

**SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON  
ALZHEIMER DEL CENTRO NEUROLÓGICO DE CÓRDOBA DE LA CIUDAD DE  
MONTERÍA, 2014**

**LESLY LORENA DE HOYOS CONDE  
YANINA DENORATH SIERRA ESQUIVEL**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA ENFERMERÍA  
MONTERÍA - CÓRDOBA  
2014**

**SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON  
ALZHEIMER DEL CENTRO NEUROLÓGICO DE CÓRDOBA DE LA CIUDAD DE  
MONTERÍA, 2014**

**LESLY LORENA DE HOYOS CONDE  
YANINA DENORATH SIERRA ESQUIVEL**

**MsCti. LUZ DARY RIPOLL DE TORRES  
Asesor Temático**

**PhD. ÁLVARO ANTONIO SÁNCHEZ CARABALLO  
Asesor Metodológico**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA ENFERMERÍA  
MONTERÍA - CÓRDOBA  
2014**

Nota de aceptación

---

---

---

---

---

Firma del presidente

---

Firma de jurado

---

Firma de jurado

Montería, Diciembre de 2014

## DEDICATORIA

*A nuestro Sr. Jesucristo y a DIOS todo poderoso por darme la oportunidad de prepararme y conocer lo desconocido para saber el valor de la vida.*

*A mis padres por apoyarme día a día e impulsarme a seguir adelante superando cada obstáculo que se presentaba.*

*A mis hijas y a Leonardo por ser los motores que me impulsan a seguir adelante.*

*Yanina Sierra Esquivel*

*A Dios, por darme la fortaleza y la sabiduría que me ha regalado para aprovechar mi carrera.*

*A mis padres y a mis tías Jadith y Yaneth por darme la oportunidad de estudiar y servir de apoyo para mi vida.*

*A mi abuela y Liliana, por ser siempre las que me han motivado a seguir adelante con mi carrera y culminarla.*

*A mi novio Eimer, por su paciencia y apoyo incondicional durante mi proceso académico.*

*A los amigos que en el camino DIOS me colocó para aprovecharlos al máximo y me dieran ese apoyo y motivación para seguir mi carrera.*

*Lesly De Hoyos Conde*

## **AGRADECIMIENTOS**

A DIOS por estar con nosotros en los momentos más oportunos, por ayudarnos en cada prueba pasada durante ésta carrera y hacer posible la terminación de este proyecto.

A nuestros padres por su apoyo incondicional desde el inicio de este sueño que ahora es una realidad.

A todos los profesores que aportaron un granito de arena para cultivar en nosotras esos principios básicos que nos llevarán a ser grandes y excelentes personas para la sociedad.

A los docentes Álvaro Sánchez y Luz Dary Ripoll por su paciencia, amor, dedicación y acertada orientación durante la elaboración del presente proyecto.

A los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer del Centro Neurológico de Córdoba por su colaboración y apoyo en la participación de este trabajo de grado.

Al Centro Neurológico de Córdoba, por abrirnos sus puertas darnos la oportunidad de relacionarnos con los cuidadores.

A la Universidad de Córdoba por darnos las herramientas necesarias para ser grandes profesionales.

A todas las personas que de una u otra manera nos dieron su mano para no levantarnos y obtener este logro.

## CONTENIDO

	PAG.
RESUMEN .....	10
ABSTRACT .....	11
INTRODUCCIÓN .....	12
1. OBJETIVO GENERAL .....	14
1.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	14
2. MARCO REFERENCIAL .....	15
2.1. MARCO TEÓRICO .....	16
2.1.1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER .....	16
2.1.2. ETIOLOGÍA .....	16
2.1.3. DIAGNOSTICÓ.....	17
2.1.4. TRATAMIENTO .....	18
2.1.5. PRONOSTICO .....	18
2.1.6. TIPOS DE CUIDADORES.....	19
2.1.6.1. CUIDADOR FAMILIAR.....	19
2.1.6.2. CUIDADOR PRINCIPAL.....	20
2.1.6.3. CUIDADOR FORMAL .....	21
2.1.6.4. CUIDADOR INFORMAL .....	23
2.1.6.5. CAUSAS DE SOBRECARGA DEL ROL .....	23
2.1.6.6. SÍNTOMAS DE SOBRECARGA DEL ROL DEL CUIDADOR .....	24
2.1.6.7. CUIDADO DE ENFERMERÍA.....	25
2.2. MARCO DE ANTECEDENTES.....	25
2.3. MARCO LEGAL .....	26
2.4. MARCO CONCEPTUAL.....	27
3. DISEÑO METODOLÓGICO .....	31
3.1. TIPO DE ESTUDIO.....	31
3.2. ESCENARIO DE ESTUDIO .....	31

3.3.	POBLACIÓN Y MUESTRA .....	31
3.4.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN .....	32
3.5.	UNIDAD DE ANÁLISIS.....	32
3.6.	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	32
3.7.	PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN .....	33
3.8.	ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES .....	34
4.	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS .....	35
4.1.	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS .....	35
4.2.	ESCALA DE ZARIT .....	44
5.	CONCLUSIONES .....	49
6.	RECOMENDACIONES .....	51
	BIBLIOGRAFÍA .....	52
	ANEXOS .....	56

## LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Distribución según la del cuidador	43
Tabla 2. Distribución según el sexo del cuidador	44
Tabla 3. Distribución según el estado civil del cuidador	45
Tabla 4. Distribución según la escolaridad del cuidador	47
Tabla 5. Distribución según el parentesco cuidador	48
Tabla 6. Distribución según el tiempo a cargo del paciente	50
Tabla 7. Distribución según horas al día que dedica al cuidado del paciente	51
Tabla 8. Sobrecarga del cuidador según la escala se Zarit	53
Tabla 9. Dimensión espiritual según la escala de Zarit	54
Tabla 10. Dimensión psicológica según la escala de Zarit	56
Tabla 11. Dimensión social según la escala de Zarit	57

## LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfica 1. Distribución según la del cuidador	44
Gráfica 2. Distribución según el sexo del cuidador	45
Gráfica 3. Distribución según el estado civil del cuidador	46
Gráfica 4. Distribución según la escolaridad del cuidador	47
Gráfica 5. Distribución según el parentesco cuidador	49
Gráfica 6. Distribución según el tiempo a cargo del paciente	51
Gráfica 7. Distribución según horas al día que dedica al cuidado del paciente	52
Gráfica 8. Sobrecarga del cuidador según la escala se Zarit	54
Gráfica 9. Dimensión espiritual según la escala de Zarit	55
Gráfica 10. Dimensión psicológica según la escala de Zarit	56
Gráfica 11. Dimensión social según la escala de Zarit	58

## LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A CONSENTIMIENTO INFORMADO	57
ANEXO B INSTRUMENTO APLICADO PARA EL ESTUDIO	58

## RESUMEN

El cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer representa un asunto de preocupación por su bienestar. Las demandas de cuidado de la persona con esta enfermedad posiblemente crean un impacto psicológico, social y espiritual en estos, produciendo sobrecarga en los cuidadores familiares. El objetivo de ésta investigación fue determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer del instituto neurológico de Córdoba de la ciudad de Montería, con el fin de brindar medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga de su rol. Estudio de corte descriptivo transversal con enfoque cuantitativo. Muestra constituida por 20 cuidadores a quienes se aplicó la “escala de sobrecarga del cuidador”, de Zarit. Los resultados revelaron que la mayoría de los cuidadores son de género femenino (90%), con escolaridad media baja (60%), quienes tienen tiempo de ejercer el rol de cuidador entre 3 a 4 años (40%); Se evidenció sobrecarga en 70% de los cuidadores (20% leve y 50% moderada). Los cambios que se evidenciaron en estos cuidadores familiares debido a la sobrecarga, en las dimensiones: psicológica: moderada felicidad, buena satisfacción por sus vidas y capacidad para concentrarse, algo de depresión y muchísima utilidad. Social: búsqueda de apoyo y carga económica. Espiritual: búsqueda de apoyo religioso, cambios positivos y esperanza.

**Palabras claves:** Bienestar, Sobrecarga, Cuidador Familiar, Alzheimer

## RESUMEN

### ABSTRACT

The family caregivers of patients with Alzheimer's disease is a matter of concern for their welfare. The demands of caring for a person with this disease may create a psychological, social and spiritual impact on these, producing overload family caregivers. The purpose of this study was to determine the overload of family caregivers of patients with Alzheimer's Neurological Institute Cordoba Monteria, in order to provide nursing measures to reduce the overhead of their role. Cross-sectional descriptive study with quantitative approach. Sample of 20 caregivers who the "caregiver burden scale" Zarit was applied. The results revealed that the majority of caregivers are female (90%) gender, low average education (60%) who have time to exercise the role of caregiver between 3-4 years (40%); Overload was observed in 70% of caregivers (20% mild, 50% moderate). The changes were evident in these family caregivers due to overload, in dimensions: psychological: moderate happiness, good satisfaction with their lives and ability to concentrate, depression and some extremely useful. Social: seeking support and economic burden. Spiritual: search for religious support, positive change and hope.

**Keywords:** Welfare, Overload, Caregivers, Alzheimer

## INTRODUCCIÓN

El Alzheimer se define como una enfermedad neurológica progresiva e irreversible que afecta el cerebro produciendo la muerte de las neuronas. Es la causa más frecuente de todas las demencias, produciendo un deterioro de todas las funciones cognitivas, afecta la vida cotidiana de los que la padecen, quienes presentan un deterioro intelectual progresivo el cual genera alteraciones psicológicas y problemas de comportamiento que conllevan a la pérdida de la autonomía.

Esta alteración afecta principalmente durante el periodo de la vejez, en lo que, generalmente, tiene lugar el olvido y la depresión. Se cree que esta enfermedad aumenta con la edad, pero no hay pruebas de que su origen esté en el proceso de envejecimiento.

El Alzheimer trae consigo una serie de cambios en el diario vivir de las personas que lo padecen, lo cual genera necesidad de cuidado por una segunda persona, que por lo general es asumido por los hijos y nietos con el fin de contribuir en sus cuidados y mejorar la calidad de vida de dichos pacientes.

En la familia, el cuidador es quien generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del adulto con la enfermedad de Alzheimer. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene el adulto dependiente.

Este estudio pretende conocer desde la perspectiva de la Enfermería, la sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, a nivel físico y psicológico, para desarrollar estrategias que apunten al cubrimiento de esta necesidad para la satisfacción del bienestar del cuidador y del paciente que presenta esta patología.

Cabe destacar, que es importante conocer la sobrecarga de cuidadores familiares de personas con Alzheimer, ya que son muchos los cambios a nivel psicológico y

físico que ocurren en estos cuidadores, debido a que se les da mayor prioridad a las necesidades de los pacientes, dejando en un segundo plano las necesidades de estos, por lo cual el equipo investigador se formuló la pregunta: ¿Cuál es la sobrecarga que manejan los cuidadores-familiares de los pacientes con Alzheimer del centro neurológico de Córdoba, de la ciudad de Montería?

Vivir con un enfermo de Alzheimer constituye un conjunto de experiencias y vivencias para las cuales la mayoría de las familias tienen poca preparación y casi nunca lo anticipan. La pérdida de la memoria en acontecimientos recientes, confunden a los familiares por los sutiles cambios, los cuales empiezan a entorpecer las enfermedades habituales del paciente.

El cuidador llega a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad por la gran dependencia del enfermo y la sobrecarga en las actividades básicas, esto puede generar alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la persona que realiza las actividades propias del cuidador.

De lo anterior se considera a los cuidadores familiares o informales como aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo largo de la vida y asumen las principales decisiones sobre cuidado del paciente con Alzheimer.

La línea de investigación de este proyecto es salud en el contexto social desde la perspectiva del modelo de autocuidado de Dorothea Orem, y busca despertar el interés en el profesional de enfermería, de identificar la sobrecarga que se presenta en este tipo de cuidadores para brindar estrategias que mejoren su calidad de vida.

## **1. OBJETIVOS**

### **1.1. GENERAL**

Determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer del instituto neurológico de Córdoba de la ciudad de Montería.

### **1.2. ESPECÍFICOS**

Determinar las características socio-demográficamente al cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Clasificar la tipología del cuidador familiar de pacientes con enfermedad Alzheimer de acuerdo a las variables de interés

## 2. MARCO REFERENCIAL

### 2.1. MARCO TEÓRICO

**2.1.1. Enfermedad de Alzheimer** Actualmente “la enfermedad de Alzheimer se define como una entidad clínico-patológica de naturaleza degenerativa y evolución progresiva, que se caracteriza clínicamente por deterioro cognitivo y demencia neuropatológicamente por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuróticas”<sup>1</sup>.

Se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales a medida que las células nerviosas (neuronas) mueren y diferentes zonas del cerebro se atrofian. Además, está asociada con problemas del pensamiento, del juicio y otros trastornos de la función cerebral y cambios en la personalidad.

La incidencia de la enfermedad de Alzheimer a los 80 años parece ser mayor en los países con altos ingresos, siendo EEUU el país con una cifra más alta con 2,06% anual, seguida de Europa con 1,51% anual, aunque este dato puede deberse a la falta de estudios en países de bajos ingresos. Según el sexo la incidencia fue ligeramente superior entre las mujeres con un 1,37%, que en los hombres con un 1,06% anual. Respecto a la edad, en Europa la incidencia del 0,9% en personas con edades entre 60 a 64 años, a un 18% en personas entre 90 y 94 años<sup>2</sup>.

No obstante, “en Colombia, se ha determinado una prevalencia de 1.8 y 3.4% en pacientes mayores de 65 y 75 años respectivamente, sin embargo estos datos corresponden a demencia sin precisar subclasificación”<sup>3</sup>. De acuerdo a lo anterior

---

<sup>1</sup>Molinuevo J, Peña J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009. Guía N° 8

<sup>2</sup>Fundación Centro Investigación: Enfermedades neurológicas. Cien Blog. 2013 (consultado: 13 sep. 2013) disponible. <http://fundacioncien.es/blog/index.php/2013/09/incidencia-del-alzheimer-en-el-mundo/>

<sup>3</sup> Ruíz C, Nariño D, Muñoz J. Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. Bogotá; 2010. pág.88

se evidencia que esta es una enfermedad de mayor incidencia en la tercera edad, aunque no hay pruebas de que su origen se encuentre en el proceso de envejecimiento.

**2.1.2. Etiología:** Las causas de la enfermedad de Alzheimer (EA) no han sido completamente descubiertas. Existen 3 principales hipótesis para explicar el fenómeno:

**El déficit de Acetilcolina:** Es la teoría más antigua de todas, y en la que se basan la mayoría de los tratamientos farmacológicos disponibles en el presente, es la hipótesis colinérgica, la que sugiere que la EA se debe a una reducción en la síntesis del neurotransmisor acetilcolina. Esta hipótesis no ha mantenido apoyo global por razón de que los medicamentos que tratan una deficiencia colinérgica tienen reducida efectividad en la prevención o cura del Alzheimer. Aunque se ha propuesto que la falta de efectividad se debe a que los efectos de Acetilcolina dan inicio a una acumulación a tan grandes escalas que conllevan a neuroinflamación generalizada y a una falta de respuesta de los tratamientos que promueven únicamente la síntesis de neurotransmisor.

**Acúmulo de amiloide y/o tau:** Esta parece ser la teoría más aceptada en el momento actual, aunque no existen hallazgos clínicos absolutamente fiables que lleven a confirmar que esta sea la única causa de la enfermedad. Ciertas particularidades genéticas determinan que se formen acumulaciones de amiloide en el cerebro causando las primeras manifestaciones de la enfermedad, sin embargo, trabajando únicamente sobre esta hipótesis, se desarrolló una vacuna que destruía estas placas, pero no tenía efecto sobre la demencia, no existía correlación con la destrucción neuronal.

Esto lleva a apoyar la teoría de las proteínas tau, la cual defiende que es esta proteína la que da inicio a la cascada de trastornos de la enfermedad de

Alzheimer. De acuerdo a este modelo, las tauhiperfosforiladas adoptan formas anómalas distribuyéndola en largas hileras. Eventualmente forman enredos de neurofibrillas dentro de los cuerpos de las células nerviosas. Cuando esto ocurre, los microtúbulos se desintegran colapsando el sistema de transporte de la neurona. Ello puede dar inicio a las primeras disfunciones en la comunicación bioquímica entre una neurona y la otra y conllevar a la muerte de las células.

**Los trastornos metabólicos:** Recientes estudios sugieren que existe una relación entre EA con hiperglucemia y resistencia a insulina. Científicos argentinos en la actualidad defienden que la EA podría ser considerada como DM tipo III y ser tratada con insulina, pero esto se encuentra en vías de investigación.

Otras líneas de investigación sugieren que puede existir relación entre EA y el aluminio. Utensilios de uso cotidiano pueden contaminar alimentos, pasando posteriormente al organismo llegando a provocar acúmulos de plaqueta amiloide. Hay investigadores que aseguran que ésta última teoría no tiene base científica, pero si es cierto que intoxicaciones con el aluminio, provocan una cascada de reacciones similar y características de la EA.

No se tiene idea clara actualmente de cuál es el causante de la enfermedad, seguramente todo lo conocido hasta ahora juegue un papel determinado en la aparición de la enfermedad, pero si se sabe y es demostrable a través de microscopia, que los cerebros de las personas con EA tienen un gran número de placas amiloides y ovillos neurofibrilares.

**2.1.3. Diagnóstico:** La enfermedad de Alzheimer no es una enfermedad fácil de diagnosticar por lo que en principio se hace por eliminación realizando múltiples pruebas. Cuanto mayor sea el número de pruebas utilizadas en la detección, mayor será la fiabilidad del diagnóstico.

El diagnóstico inicial se basa primero en la historia personal del paciente, examen físico y la observación y valoración clínica de las capacidades cognitivas, tanto del

profesional de la salud como la que es referida por los familiares, basada en las características neurológicas y psicológicas, así como en la ausencia de condiciones alternativas: un diagnóstico de exclusión. "Durante una serie de semanas o meses se realizan pruebas de memoria y de funcionamiento o evaluación intelectual. También se realizan análisis de sangre y escáner para descartar diagnósticos alternativos. No existe un test *pre mortem* para diagnosticar concluyentemente el alzhéimer"<sup>4</sup>.

**2.1.4. Tratamiento:** Actualmente no hay tratamiento curativo para la Enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay medicamentos y estrategias no farmacológicas que ayudan y mejoran las manifestaciones de la enfermedad. Se están investigando diferentes drogas para cambiar el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

**2.1.5. Pronóstico:** El pronóstico para la enfermedad de Alzheimer varía en función de muchos factores, entre ellos.

- Momento de inicio de la enfermedad.
- Grado de atención que se le dé al enfermo.

El tiempo o duración de la enfermedad varía de una persona a otra. No hay nada definido. Se habla de que en sujetos jóvenes la enfermedad avanza más rápidamente. El promedio de vida, dependiendo de la edad que tenga la persona puede de ir 3 a 5 años como un promedio mínimo, hasta 8 ó 10 años como un promedio máximo. Sin embargo se dan casos de gente que ha estado muy bien asistida que viven hasta 20 años.

A continuación se hace una descripción de los cuidadores, de los cuales, solo interesa para esta investigación el cuidador familiar y para el cual se establecen actividades con el fin de disminuir la sobrecarga del rol de cuidador.

---

<sup>4</sup> Muños. Diagnóstico clínico y gestión de la enfermedad de Alzheimer. Segunda edición. Barcelona: PAIDOS. 2000

**2.1.6. Tipos de cuidadores.** En la tarea de cuidado del paciente con Alzheimer existen varios tipos de cuidadores que se pueden clasificar de acuerdo con el parentesco o la función que cumplen.

Los cuidadores de personas dependientes se diferencian unos de otros en múltiples características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás.

**2.1.6.1. Cuidador Familiar.** Es el cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, al paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de muchos años de convivencia donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco.

El acto de cuidar implica decisiones acerca de la salud y el bienestar de la persona que es cuidada, y es percibida de diferentes formas, incluye la propia experiencia, el proceso social y las dimensiones de amor, cariño y trabajo.

Estudios epidemiológicos han reportado que el perfil del cuidador familiar se caracteriza porque en su mayoría “son mujeres casadas, o amas de casa, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que demanda mayor esfuerzo por parte de ellas”<sup>5</sup>.

El cuidador familiar es importante para la supervivencia de las personas con esta patología, en la cual este sufre un cambio y/o afectación de su calidad de vida definiéndose según la OMS<sup>6</sup>, como un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de

---

<sup>5</sup> Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid. 2005

<sup>6</sup> Organización Mundial De La Salud. Whoqol - Medición de la calidad de vida. Ginebra: OMS, 1997.

independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

El detrimento progresivo de la persona con Alzheimer demanda un mayor cuidado y esfuerzo por parte de los cuidadores familiares, situación que incide en la calidad de vida de estos. “La enfermedad de Alzheimer afecta no solo al paciente sino también a su familia, ya que por ser una enfermedad crónica conduce a un aumento de los cuidados domiciliarios y a problemas de ajustes adicionales para ambos”<sup>7</sup>.

El rol del cuidador familiar presenta cambios que afectan su bienestar de la siguiente forma:

El bienestar físico con frecuencia se deteriora como consecuencia del rol de ser cuidador familiar experimentando sentimientos de impotencia hacia el cuidado de su ser querido, ya que se ven obligados a realizar acciones que demandan mayor esfuerzo, lo cual implica carga y estrés en el cuidador, lo que se manifiesta en agotamiento, cambios en los hábitos alimenticios, somatización del dolor, cambios en el sueño y en la salud física en general<sup>8</sup>.

Este cuidador apoya en la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en el enfermo y por lo general es de sexo femenino, siendo el principal cuidador la esposa o hija. “Este cuidador puede ver afectada su calidad de vida, por la carga que experimenta diariamente debido al cuidado de su pariente, es decir se altera el Bienestar Físico, Social, Psicológico y Espiritual”<sup>9</sup>.

---

<sup>7</sup>García, J. Sobrecarga en el cuidador del paciente con Alzheimer (2014) citado (26/02/2014) Disponible en: <http://alzheimer.org.ar/?p=42>

<sup>8</sup> Ferrell B. et al. La medición de la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer. En: La calidad de vida. Research.1995, vol. 4, p. 523-531

<sup>9</sup> Barrera L. et al. Cuidando a los Cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa) Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores” En: Revista Aquichan. Octubre, 2005. vol. 5, no. 001, p. 129.

El trabajo de cuidador es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Esping<sup>10</sup>, sugiere que el 44,5% de los cuidadores son amas de casa, el 75% casadas o viven en unión libre, con escolaridad baja y que la familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familista de las sociedades.

El bienestar psicológico, que incluye felicidad, control de las cosas, satisfacción, capacidad para concentrarse, utilidad, se afectan a consecuencia del rol que realizan como cuidadores, por las implicaciones que tiene el ser cuidador entre ellos; estar expuesto a estrés, depresión, angustia, aislamiento desesperación, decaimiento, miedo y carga emocional, entre otros<sup>11</sup>

**2.1.6.2. Cuidador principal.** Son aquellas personas que, pudiendo ser familiar o no del paciente incapacitado o enfermo, mantiene contacto humano más estrecho con ellos. Generalmente vive en el domicilio del enfermo y es el encargado de la mayor parte de su cuidado. Tienen una relación muy cercana y por eso, se encuentra al cuidado del paciente casi todo el día. “Su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente. También le mantiene vinculado con la sociedad y lo provee de afecto ya que son solidarios con el que sufre”<sup>12</sup>. Su trabajo adquiere una gran relevancia para las personas que rodean al enfermo conforme progresa la enfermedad puesto que además de brindarle atención directa al paciente, adquiere un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión del grupo.

---

<sup>10</sup> Esping A. Fundamentos Sociales de las economías postindustriales. (1999). Oxford: Oxford University Press.

<sup>11</sup> Ferrell B. et al. La medición de la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer. En: La calidad de vida. Research.1995, vol. 4, p. 523-531

<sup>12</sup>Astudillo W. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. 2005

**2.1.6.3. Cuidador formal.** Se ha definido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”<sup>13</sup> Es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a un enfermo y obtiene una remuneración económica por esta labor.

Algunos autores aplican el término sólo a los cuidadores que han recibido capacitación específica y no pertenecen a la familia del anciano o persona dependiente, correspondiendo entonces a un tipo especial de cuidadores formales: los capacitados a través de una formación teórico práctica para la atención directa y continuada de los pacientes en diversos ámbitos. Sin embargo, consideramos que no se incluye en esta definición a los cuidadores que reciben un pago por su trabajo, pero no tienen la formación señalada.

Se denomina cuidador formal a toda aquella persona que cuida en forma directa a personas dependientes en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo. Serían aquellos que ejercen cuidados profesionales los prestados por los trabajadores de una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un Centro<sup>14</sup>.

Entre los cuidadores formales se incluyen entonces a los profesionales que trabajan en establecimientos destinados a prestar servicios de salud para ancianos y que varían en función del estatus socio-laboral.

---

<sup>13</sup>Flores A, García M, Gómez M. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano 1997; 3 (1218): 261-272.

<sup>14</sup> Proyecto 24/07 “La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales”

**2.1.6.4. Cuidador informal.** Son aquellas personas que no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios.

En numerosas ocasiones, dichos cuidadores informales se caracteriza por no ser plenamente consciente de los riesgos que conlleva al desempeño del rol de forma prolongada, así estas personas indican comúnmente un compromiso ligero con su estado de salud física y emocional, al tiempo que muestra elevados niveles de estrés a causa del cuidado.

El apoyo informal “es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. Generalmente asisten o ayudan a la persona dependiente que tienen a su cargo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria”<sup>15</sup>, existiendo diferencias en la intensidad de esta asistencia en función del grado de dependencia

Según Pérez<sup>16</sup>, conforme el tiempo pasa el cuidador poco a poco va asumiendo una carga física y psíquica, se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.), va perdiendo paulatinamente su independencia, se desatiende a sí mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital, conforme pasa el tiempo, la calidad de vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo.

**2.1.6.5. Causas de Sobrecarga del Rol de Cuidador.** De acuerdo a lo planteado por Pérez<sup>17</sup>, Se presentan diferentes causas para que un cuidador sufra de sobrecarga, entre las cuales se encuentran en primer lugar un entorno físico

---

<sup>15</sup>García, C. Del Río, M. Castaño, E. (2010) “Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal” GacSanit, 24, pp. 293-302

<sup>16</sup>Ibid., p. 195

<sup>17</sup>Ibid., p. 195.

inadecuado para proporcionar los cuidados (alojamiento, transporte, dinero, apoyo familiar); en segundo lugar la falta de respiro, diversión y descanso, además de la inexperiencia de algunos al brindar cuidados. Otras causas son los antecedentes de malas relaciones con el familiar, la salud inestable de este y las recientes necesidades del receptor del cuidado.

**2.1.6.6. Síntomas de Sobrecarga del Rol de Cuidador.** “Los principales síntomas de la sobrecarga del Rol de cuidador, entre muchos otros, son agotamiento físico y mental, labilidad emocional: cambios de humor repentinos, depresión y ansiedad, trastorno del sueño, alteraciones del apetito y del peso, dificultades cognitivas: problemas de memoria, atención, problemas laborales”<sup>18</sup>.

La demencia genera preocupación, incertidumbre y temor en la familia y provoca cambios de rol entre sus miembros. Las tareas del cuidador cambian a lo largo del proceso, aumenta progresivamente la carga física y psicológica, debido al aumento de actividad, vigilancia y atención que debe de prestar al paciente, que por lo general son asumidas por la persona que convive con este. "Se produce un aumento de la ansiedad y el estrés, incluso puede llegar a la depresión mayor, debido a las consecuencias emocionales y psicológicas que conllevan la enfermedad, estos problemas hacen que disminuya la capacidad de resolución de problemas y la capacidad de confrontación”<sup>19</sup>.

El cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia, esto conlleva una disminución del tiempo libre del cuidador e incluso del tiempo laboral y esto implica una disminución del contacto con la sociedad y pueden aparecer problemas de salud.

---

<sup>18</sup>Cruz R, Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Revista colombiana de psiquiatría, 2007, vol. 36, p. 26S-39S.

<sup>19</sup>. Mateos A. Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Servicio Canario de Salud; 2003.

**2.1.6.7. Cuidado de Enfermería:** “Es el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona, esté basada en la vigencia de los derechos humanos, prioritariamente, el derecho a la vida”<sup>20</sup>.

Se ha desarrollado gracias a la importancia que en el tiempo se le ha dado al cuidado de aquellas personas convalecientes, sin embargo con el tiempo se han desarrollado un sin número de definiciones por muchas teoristas que le han dado importancia a esta profesión, una de las definiciones que enmarca la enfermería como una labor significativa la expone Roy al constatar que es “una profesión que se dedica a la atención sanitaria y que se centra en los proceso humanos vitales y en los modelos que se han de seguir, y da importancia a la promoción de la salud de los individuos, de las familias, de los grupos y de la sociedad en general”<sup>21</sup>.

## **2.2. MARCO DE ANTECEDENTES**

A continuación se presentan las investigaciones sobre sobrecarga del cuidador.

Gómez<sup>22</sup>, en el 2008, investigo sobre la sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer, con el objetivo de identificar el nivel de sobrecarga de las personas que están a cargo del cuidado de familiares que padecen una enfermedad crónica, obteniendo como resultado que el nivel de sobrecarga en la mayoría de los cuidadores principales fue de no sobrecarga, aunque una cuarta parte reporto sobrecarga intensa.

---

<sup>20</sup> Ministerio de Sanidad y Política Social. Informe Salud y Género, Madrid, 2005. Mujeres cuidadoras. p. 20.

<sup>21</sup> Marriner A, Railer M. Modelos y teorías en Enfermería, El sevier sexta edición, Barcelona. España. ISBN 978-84-8086-201-1, 2007, pág. 360.

<sup>22</sup> Gómez É. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer. México, 2006, 32 h. trabajo de grado (licenciado en enfermería) Universidad de Veracruz. Facultad de enfermería.

Steele<sup>23</sup>, en el 2010, realizó una investigación acerca de la Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, en la cual se hace una revisión de la importancia de determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador aplicando la escala de Zarit, encontrando que el nivel de sobrecarga tiende a disminuir conforme aumenta la cantidad de personas que co-habitan en el hogar.

Cerquera, Granados y Buitrago<sup>24</sup>, en el 2012, investigaron sobre la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, con el objetivo de determinar los niveles de sobrecarga que presenta una muestra de cuidadores de pacientes con esta patología. De acuerdo al análisis de los resultados obtenidos en esta investigación se encontró que el nivel de sobrecarga presentado en los cuidadores es bajo, no presentando sobrecarga y que la mayoría de los cuidadores de estos pacientes son mujeres con edad entre 55-60 años.

### **2.3. MARCO LEGAL**

Esta investigación se encuentra soportada en la legislación colombiana que cobija al cuidador, entre las cuales:

Ley 33 de 2009. Artículos 1 al 10, reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, además, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993, la cual tiene por objeto reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

---

<sup>23</sup>Steel, H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico. Costa Rica, 2010, 132 h. trabajo de posgrado (posgrado de psiquiatría) universidad de costa rica. Sistema de estudios posgrado.

<sup>24</sup> Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psicología. Avances de la disciplina, vol. 6, núm. 1, enero-junio, 2012, pp. 35-45 Universidad de San Buenaventura. Bogotá, Colombia

Por otra parte la Ley 1616 de 2013, establece la promoción de la salud mental y prevención de la enfermedad mental, y atención integral e integrada que incluya el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud para todos los trastornos mentales.

Igualmente el “Decreto 658 de 2013” reglamenta e implementa la antes mencionada Ley 1616 de 2013 garantizando el ejercicio pleno del derecho de la salud mental a la población colombiana.

Así mismo el artículo 48 de la Constitución Política que reglamenta la seguridad social como un servicio público de carácter obligatorio para todos los ciudadanos y se deben prestar bajo la dirección, coordinación y control del estado en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad.

#### **2.4. MARCO CONCEPTUAL**

**Cuidado.** Implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.

Para Henderson<sup>25</sup>, el cuidado está dirigido a suplir el déficit de autonomía del sujeto para poder actuar de modo independiente en la satisfacción de las necesidades fundamentales.

**Cuidadores.** “El concepto de cuidador surge a principios de los años 60, definiéndose como aquella persona que dedica parte de su tiempo y esfuerzo a otra, permitiendo que esta pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional le impone”<sup>26</sup>.

---

<sup>25</sup> Arena L, Beltrán S. El cuidado. Citado (22/08/2014) Disponible en: <http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.com/2012/06/virginia-henderson.html>

<sup>26</sup> Montorio L. et al. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Universidad Autónoma de Madrid. Copyright 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia (España). p. 89. ISSN: 0212-9728.

Más adelante, “en 1963, Montorio, habla en su trabajo sobre la carga del cuidador, el cual consistía en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos”<sup>27</sup>.

Un cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. El cuidador principal asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica, y este papel es aceptado por el resto de los familiares.

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos diversos y conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva, entre estos la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, desarrollada por Zarit<sup>28</sup>, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en salud mental, pero que se puede realizar a cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Este estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de los cuidadores familiares, su evaluación y su investigación; a lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento.

**Sobrecarga del rol de cuidador.** El cuidado de una persona dependiente, supone un exceso de trabajo. La jornada de los cuidadores, suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y sin horario: mañana, tarde y noche, lo que significa una atención constante. Durante la fase de enfermo crónico hay una serie de tareas específicas que el cuidador debe asumir, como: desarrollar una rutina de

---

<sup>27</sup> Ibid., p. 90.

<sup>28</sup> Zarit, S. et al. Intervenciones con los cuidadores de pacientes con demencia: Comparación de dos enfoques. *Psicología y Envejecimiento*, 1987. p. 225.

asistencia continuada al enfermo, aprender las tareas necesarias para que el paciente permanezca autónomo o al menos tan autónomo como sea posible, aprender cómo prevenir las complicaciones y mantener unas buenas relaciones con el equipo profesional, para continuar el tratamiento. Esta circunstancia, “genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel físico, psicológico, social y espiritual, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del cuidador”<sup>29</sup>. Esto es lo que se conoce como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador.

El bienestar psicológico, que incluye felicidad, control de las cosas, satisfacción, capacidad para concentrarse, utilidad, se afectan a consecuencia del rol que realizan como cuidadores, por las implicaciones que tiene el ser cuidador entre ellos; estar expuesto a estrés, depresión, angustia, aislamiento desesperación, decaimiento, miedo y carga emocional, entre otros<sup>30</sup>.

A medida que progresa la enfermedad el paciente es una persona extremadamente dependiente y esto exige una creciente supervisión para prevenir accidentes y dedicación para la satisfacción de sus necesidades básicas. Por lo que el cuidado de los enfermos no se debe considerar un problema sino una responsabilidad a asumir por todos y cada uno de los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de sus necesidades personales de manera que la responsabilidad no recaiga sobre una misma una persona.

Los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, requieren tiempo para cumplir con su rol, debido a la dependencia progresiva que se genera en la evolución de la enfermedad.

Llegar a estar bien informado sobre la enfermedad es una estrategia a largo plazo importante. Los programas que instruyen a las familias sobre las diferentes etapas

---

<sup>29</sup> Pérez J. et al. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria 1996; p. 194.

<sup>30</sup> *Ibíd.*, p. 12

de la enfermedad de Alzheimer y sobre estrategias flexibles y prácticas para manejar situaciones difíciles cuando se proporcionan cuidados, proveen una ayuda vital a aquellas personas que cuidan a individuos afectados con esa enfermedad.

### 3. DISEÑO METODOLÓGICO

#### 3.1. Tipo de estudio

Descriptivo transversal con enfoque cuantitativo.

Descriptivo: permite describir en forma sistemática las características de fenómeno de la sobrecarga de los cuidadores familiares en situación de enfermedad crónica con Alzheimer en el centro neurológico de Montería, en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual observadas y recolectadas en su ambiente natural para su descripción.

Cuantitativo: Porque permite al investigador recoger y analizar datos numéricos, de manera deductiva y hacer un análisis de carácter deductivo mediante pruebas estadísticas.

#### 3.2. ESCENARIO DE ESTUDIO

El estudio se llevó a cabo en el Centro Neurológica de Córdoba de la ciudad de Montería-Córdoba, la cual es una institución privada, que ofrece servicios de atención a personas que sufren de Alzheimer y se seleccionó debido a que allí llegan los pacientes acompañados de sus familiares.

#### 3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA

**Población:** 95 cuidadores principales de pacientes que padecen Alzheimer que asisten al Centro Neurológico de Córdoba

**Muestra:** 20 cuidadores principales de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer y asisten al Centro Neurológico de Córdoba, debido a que de esta forma se podía hacer en menos tiempo el estudio.

**Muestreo:** no probabilístico, por conveniencia.

### **3.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

#### **Criterios de inclusión**

Los criterios de inclusión fueron:

- Ser cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer asistan al Centro Neurológico de Córdoba, de la ciudad de Montería.
- Ser cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer con mínimo seis meses proporcionando cuidado.
- Ser cuidador familiar de pacientes con diagnóstico médico de Alzheimer.
- Ser cuidador de cualquier género, edad y estrato social.

#### **Criterios de exclusión**

Los criterios de exclusión fueron:

- Ser cuidador familiar ocasional de pacientes con enfermedad de Alzheimer.
- Tener menos de seis meses como cuidador familiar de paciente con enfermedad de Alzheimer.

### **3.5. UNIDAD DE ANÁLISIS**

La sobrecarga que tiene el cuidador familiar de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer, en sus dimensiones, de Bienestar físico, el psicológico, el social y espiritual.

### **3.6. RECOLECCION DE LA INFORMACIÓN**

La recolección de la información se realizó a través de encuestas sociodemográfica realizada por el grupo de investigación y la observación sistematizada

El instrumento que se utilizó fue la escala abreviada de Zarit, la cual mide de manera cuantitativa, el impacto sobre el cuidador relacionado específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia. Con ella se determinan las consecuencias del cuidado en el cuidador, creencias y experiencias sobre capacidad para cuidar, relación del cuidador con el paciente a su cargo.

La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 1-110 puntos. De 1-46 sin sobrecarga, 47-55 puntos se considera sobrecarga leve y de 55 en adelante se considera que la persona presenta una sobrecarga intensa.

Ambos instrumentos fueron entregados a cada sujeto de investigación y contaron con la asistencia pertinente del investigador, para lograr despejar dudas a la hora de contestarlas.

Las cuales fueron aplicadas directamente por los investigadores, a cada uno de los cuidadores familiares de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer en el centro neurológico de Córdoba de la ciudad de Montería.

### **3.7. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

Los datos obtenidos se tabularon en una matriz en el programa Excel para su respectivo análisis utilizando las distribuciones de frecuencias que le son propias a la estadística descriptiva.

El análisis de la información relacionada con la caracterización de los cuidadores se presenta mediante gráficas y tablas que permiten apreciar y analizar los

aspectos más relevantes en el perfil socio demográficos y la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

### **3.8. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES**

Para el desarrollo de la presente investigación, se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993, la cual establece la bases conceptuales y legales de la investigación en salud. A todos los sujetos de estudio se les dio a conocer el consentimiento informado para efectos de su participación en el mismo y así obtener su aprobación, la ley 266 de 1996 que reglamenta los principios que rigen la profesión de enfermería y la ley 911 del 2004 que dispone de la responsabilidad deontológica para el ejercicio de la enfermería en Colombia.

Para la recolección de la información los cuidadores fueron contactados en el Centro Neurológico de Córdoba de la ciudad de Montería. Se concertó una cita para proceder al diligenciamiento de los instrumentos, previo informe a los cuidadores familiares sobre los objetivos del estudio y el tratamiento reservado que se le daría a la información obtenida y firma del consentimiento informado

## 4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

### 4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Los resultados fueron tabulados, según las estadísticas obtenidas a partir del instrumento elaborado para la recolección de datos sociodemográficos de los cuidadores informales del estudio.

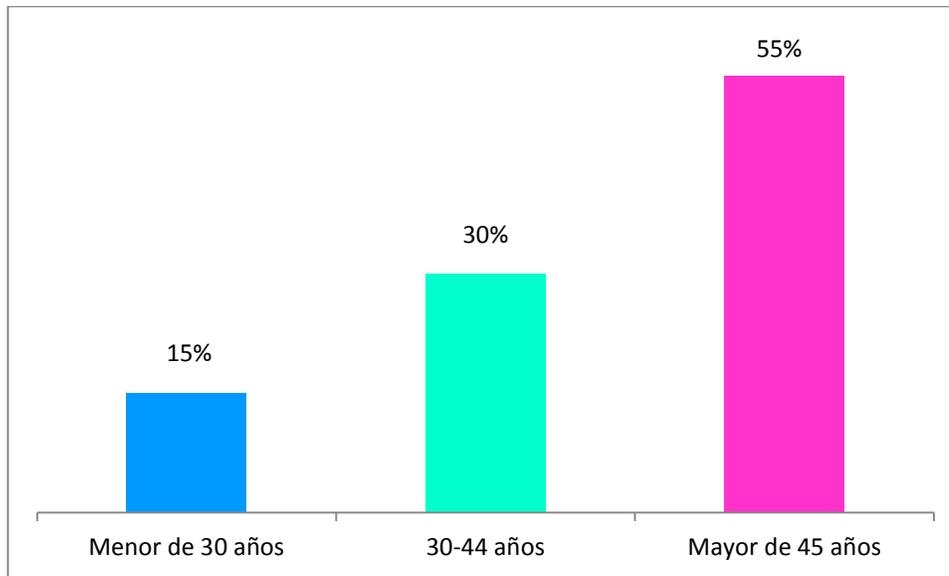
Los gráficos y cuadros, de este apartado, muestran las características obtenidas para generar un perfil básico de los cuidadores de pacientes con Alzheimer que participaron en el estudio.

**Tabla N° 1. Distribución según la edad del cuidador**

EDAD	Nº	%
Menor de 30 años	3	15
30-44 años	6	30
Mayor de 45 años	11	55
TOTAL	20	100

Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

**Grafica N° 1. Distribución según la edad del cuidador**



**Fuente Primaria:** Encuesta de caracterización

Los resultados obtenidos que se presentan en la gráfica y tabla 1 acerca de las edades de los cuidadores familiares, reflejó que el mayor porcentaje fue del 55% correspondiente al rango de mayor de 45 años de edad, seguido en orden de frecuencias del rango de 30-44 años, lo que concierne al 30% de la muestra, sin dejar de lado la población de menor de 30 años con un porcentaje del 15%.

Se puede observar que el rango de las dos primeras edades se incluyen en el rango descrito por Erickson, en las 8 edades del hombre de este mismo autor, en la que representa la edad adulta dentro de los rangos de 30-50 años de edad, describiéndola como “la *virtud* propia de ese periodo es el *cuidado* y el *amor*, este sentimiento de responsabilidad que trasciende la atención a la propia familia y trabajo, un sentimiento de responsabilidad universal para todos los hijos y por todo producto del trabajo humano”<sup>31</sup>, lo que significa que el mayor porcentaje de

<sup>31</sup>Bordignon N. El desarrollo Psicosocial de Erick Erickson. El diagrama Epigenético del adulto. Revista Lasallista de investigación. Julio-Diciembre, año/vol.2, número 002. Antioquia-Colombia. Pp 57. ISSN (Versión Impresa): 1794-4449. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/695/69520210.pdf>

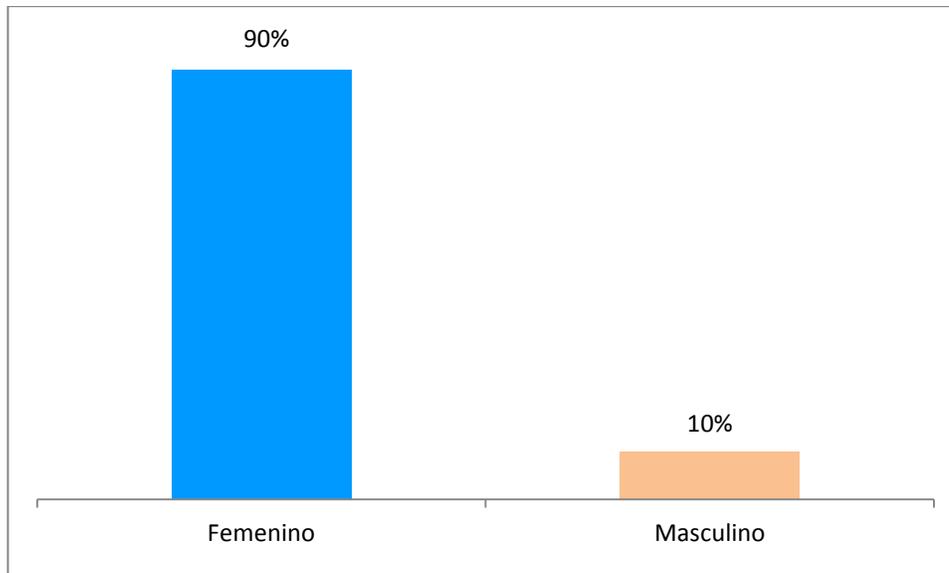
cuidadores familiares se encuentran en una edad en la cual le suman importancia al cuidado del enfermo, lo que es evidenciado en el transcurso del estudio.

**Tabla N°2. Distribución según el sexo del cuidador**

SEXO	Nº	%
Femenino	18	90
Masculino	2	10
Total	20	100

Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

**Gráfica N°2. Distribución según el sexo del cuidador**



Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

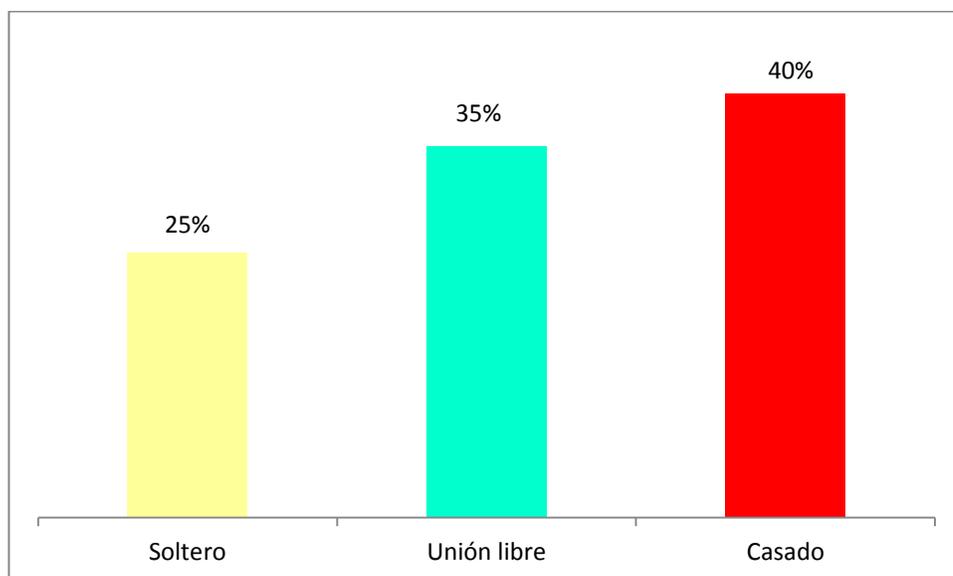
El 90% de los cuidadores familiar es de sexo femenino, posiblemente el cuidado es una actividad que históricamente ha estado relacionada con este sexo, por lo tanto las mujeres son las que demuestran la habilidad por el cuidado de su pariente, además, la cuidadora es aquel miembro que predomina en la familia como ser que brinda cuidado para lograr que la vida de su pariente esté basada en el derecho a la vida en primera lugar.

**Tabla N° 3: Distribución según el estado civil del cuidador**

Estado civil	Nº	%
<b>Soltero</b>	5	25
<b>Unión libre</b>	7	35
<b>Casado</b>	8	40
<b>Total</b>	20	100

Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

**Grafica N° 3: Distribución según el estado civil del cuidador**



**Fuente Primaria:** Encuesta de caracterización

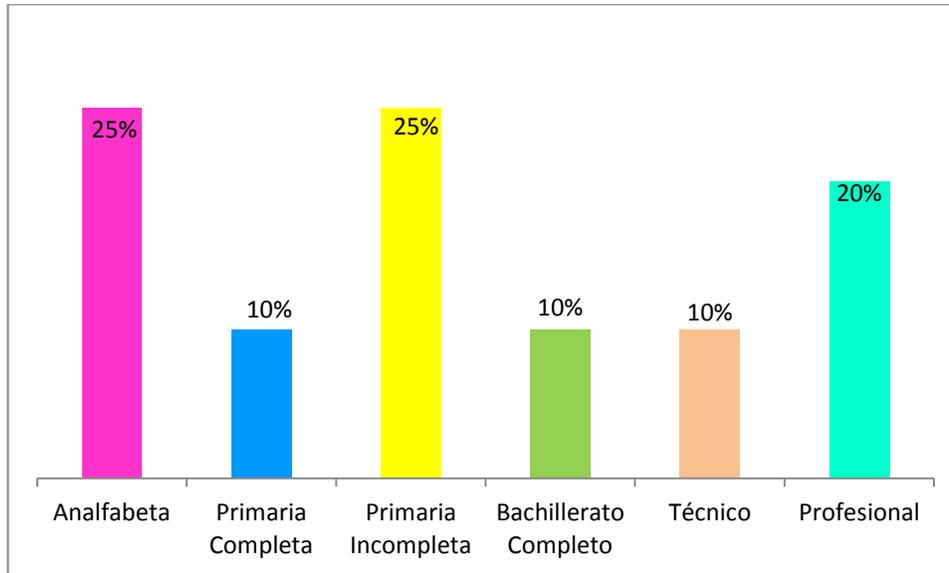
El 75% de los cuidadores tienen pareja, donde el 40% son casados y 35% viven en unión libre, lo cual implica unas demandas familiares y conyugales que pueden agravar el sentido de la sobrecarga por las demandas de trabajo, esfuerzo y tiempo.

**Tabla N°4: Distribución según la escolaridad del cuidador**

<b>Escolaridad</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
Analfabeta	5	25
Primaria Completa	2	10
Primaria Incompleta	5	25
Bachillerato Completo	2	10
Técnico	2	10
Profesional	4	20
Total	20	100

**Fuente Primaria:** Encuesta de caracterización

**Grafica N°4: Distribución según la escolaridad del cuidador**



**Fuente Primaria:** Encuesta de caracterización

Los datos arrojados sobre escolaridad, indican que los cuidadores en su gran mayoría están en niveles educativos medio bajos, resultados que se relacionan con los del estudio de Montalvo y Flórez<sup>32</sup>, quienes encontraron que una mayor proporción de los cuidadores sólo poseen formación de primaria completa o incompleta, coherentes también con los resultados obtenidos por Venegas<sup>33</sup>, quien expresa en su artículo que el nivel de escolaridad del cuidador se encuentra entre primaria incompleta hasta bachillerato completo. Esto se debe a que la formación académica de los cuidadores en décadas anteriores solo prestaba para personas con mayores recursos económicos, siendo estos útiles en enfermería para promocionar la educación en salud mental.

<sup>32</sup> Montalvo A, Flórez L. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. Revista Científica Salud Uninorte. (2011).

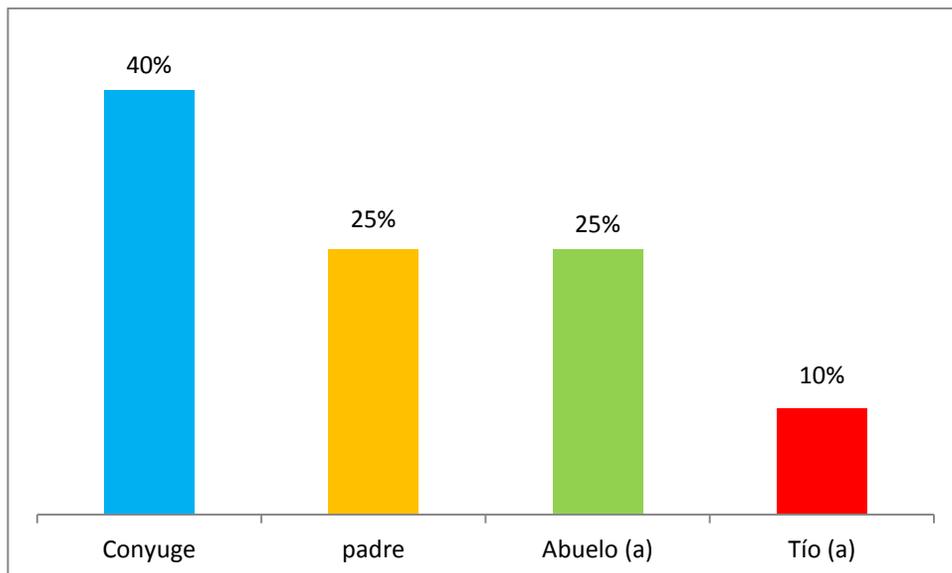
<sup>33</sup> Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. [En línea] En: Aquichan. 2006. Vol. 6, no.1, p. 141. [citado 25 de septiembre de 2014]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>

**Tabla N°5: Distribución según el parentesco con el cuidador**

Parentesco	Nº	%
Cónyuge	8	40
Padre	5	25
Abuelo (a)	5	25
Tío (a)	2	10
Total	20	100

Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

**Gráfica N°5: Distribución según el parentesco con el cuidador**



Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

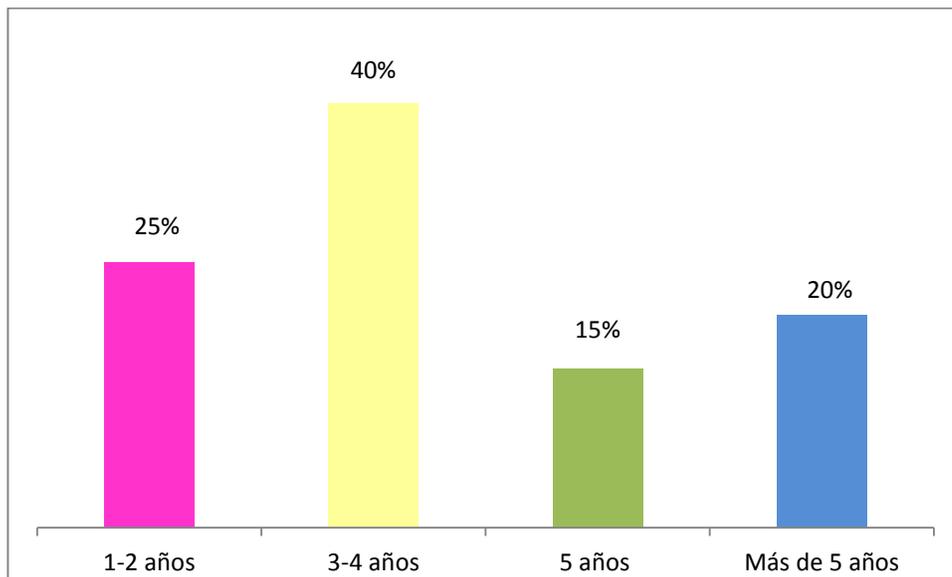
La mayor cantidad de cuidadores resultaron ser las parejas del paciente a cargo. Por encima de aquellos donde el cuidador era el hijo o el sobrino, todo esto debido al vínculo conyugal y afectivo fuerte que tienen.

**Tabla Nº 6: Distribución según el tiempo a cargo del paciente**

TIEMPO	NUMERO	%
1-2 años	5	25
3-4 años	8	40
5 años	3	15
Más de 5 años	4	20
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100</b>

Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

**Grafica Nº6: Distribución según el tiempo a cargo del paciente**



Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

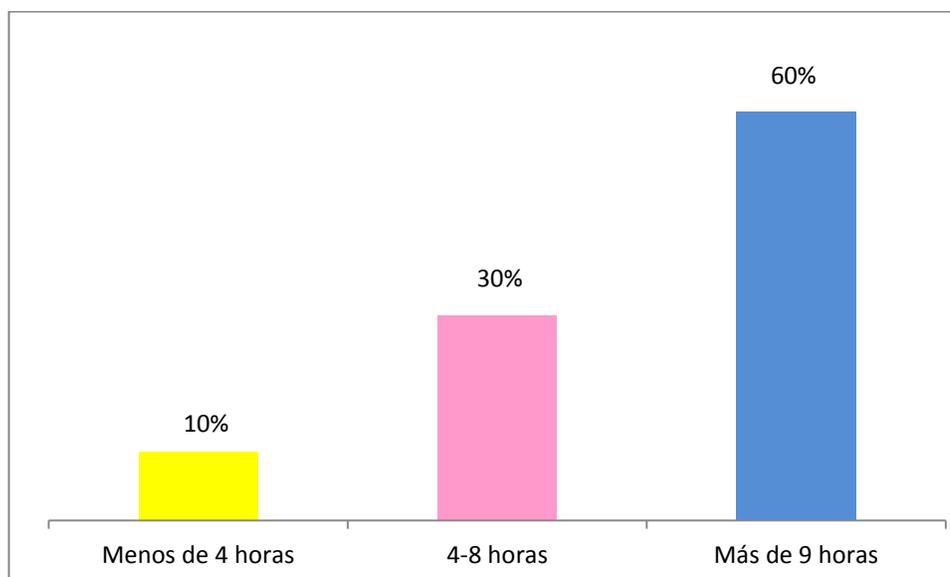
Una de las características del cuidador familiar es que ha brindado en promedio un cuidado de más de tres años (40%) y realiza acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que demanda mayor esfuerzo por parte de ellas, relacionándose con el resultado de ésta investigación.

**Tabla Nº 7: Distribución según horas al día que dedica al cuidado del paciente**

<b>HORAS AL DÍA</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Menos de 4</b>	2	10
<b>4-8 horas</b>	6	30
<b>Más de 9 horas</b>	12	60
<b>Total</b>	20	100

Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

**Grafica Nº 7: Distribución según horas al día que dedica al cuidado del paciente**



Fuente Primaria: Encuesta de caracterización

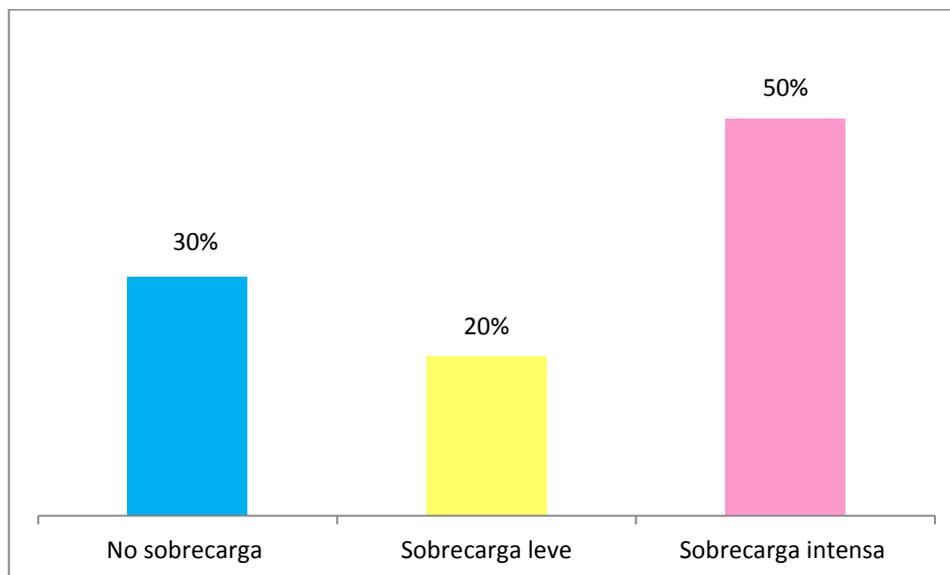
En la gráfica se puede demostrar que la mayoría de los cuidadores dedican más de 9 horas al día al cuidado de su familiar, siendo este un factor predominante de sobrecarga por parte de la persona que cuida.

#### 4.2. ESCALA DE ZARIT

**Tabla N°8: sobrecarga del cuidador según escala de Zarit**

ESTADO	NUMERO	%
No sobrecarga	6	30%
Sobrecarga leve	4	20%
Sobrecarga intensa	10	50%
Total	20	100%

**Gráfica N° 8: Sobrecarga del cuidador según escala de Zarit**



**Fuente:** escala de Zarit

Los resultados de la aplicación de la Escala de Zarit para medir la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los cuidadores del estudio, se muestran

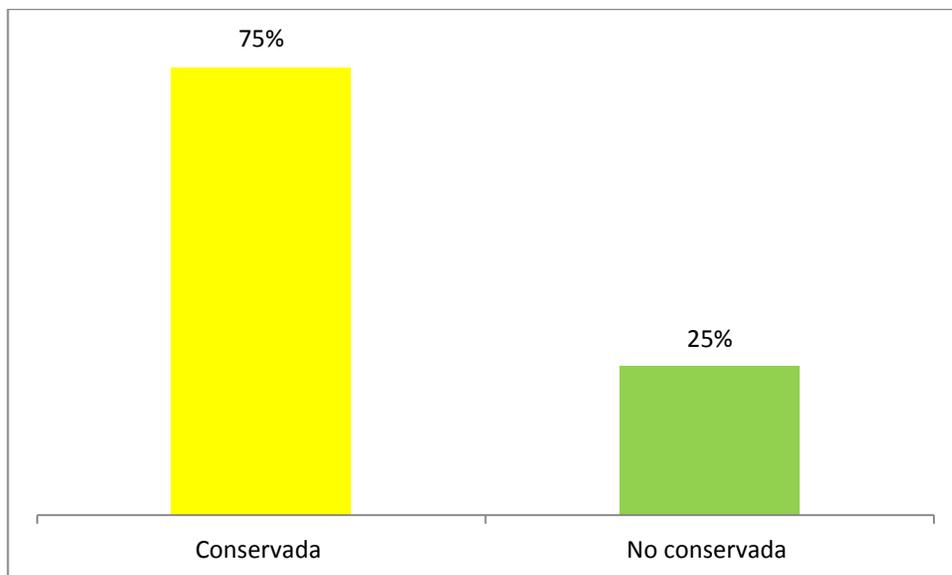
en el gráfico 8. Se obtuvo que un 70% de los sujetos estudiados presenten el síndrome de sobrecarga del cuidador, donde el 50% presentan una sobrecarga intensa y el 20% una sobrecarga leve, contra un 30% que representan las personas que no tienen sobrecarga.

**Tabla N° 9: Dimensión espiritual según la escala de Zarit**

DIMENSIÓN ESPIRITUAL	Nº	%
Conservada	15	75
No conservada	5	25
total	20	100

Fuente: escala de Zarit

**Grafica N° 9: Dimensión espiritual según la escala de Zarit**



Fuente: escala de Zarit

Con respecto al estado espiritual en general según clasificación de la escala del Zarit, el 75% de los cuidadores tienen la dimensión espiritual conservada, seguido por el 15% quienes alteración del estado espiritual.

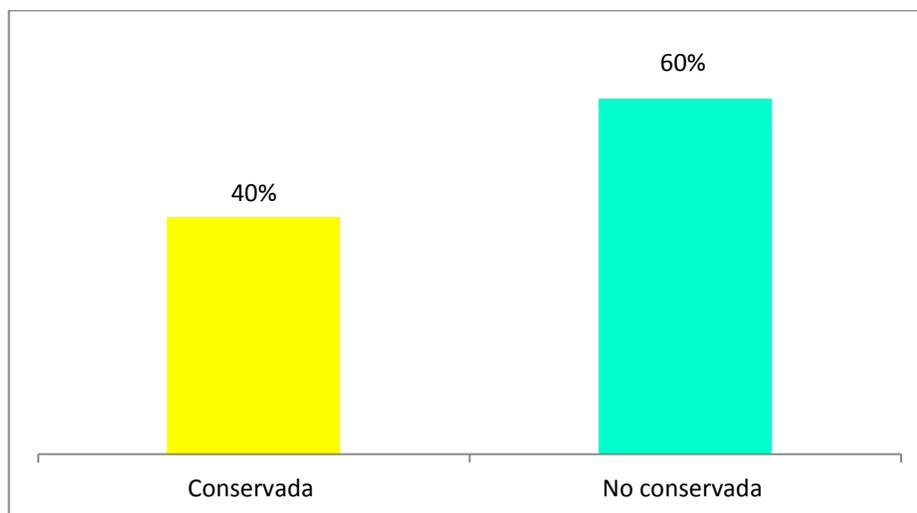
De la misma forma, apoyándose en Ferrell<sup>34</sup>, el estado espiritual promueve al cuidador principal y a cada miembro de la familia a tener esperanza aunque las circunstancias no sean las más favorables.

**Tabla N° 10: Dimensión psicológica según la escala de Zarit**

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA	Nº	%
Conservada	8	40
No conservada	12	60
total	20	100

Fuente: escala de Zarit

**Grafica N° 10: Dimensión psicológica según la escala de Zarit**



Fuente: escala de Zarit

<sup>34</sup> Op Cit., Ferrell, B. p. 336.

En la gráfica se ve reflejado que el 60% de los cuidadores presenta alteración del bienestar psicológico, seguido del 40% quienes aún la tienen conservada, resultado que se relaciona con el estudio de Ferrell y Cols<sup>35</sup>, indican en su investigación que el cuidador puede presentar una alteración en cuanto a su bienestar Psicológico, en donde se le hace difícil sobrellevar su propia vida debido a la carga de cuidado que puede llevarlo en últimos casos a una depresión, por lo tanto son que manifiestan un factor de riesgo para una otras enfermedades.

**Tabla N° 11: Dimensión social según la escala de Zarit**

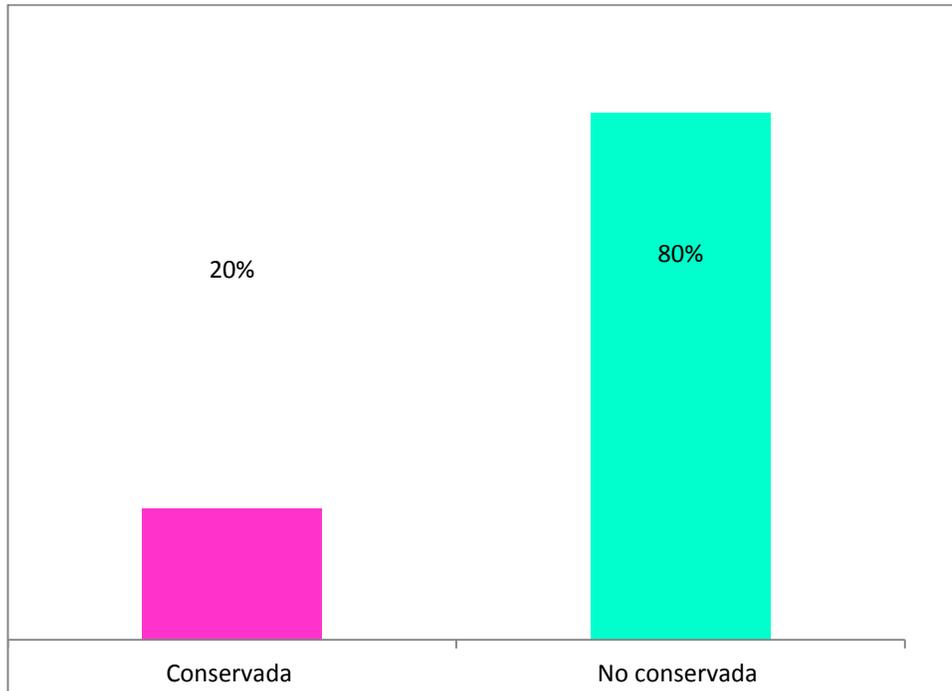
Estado	Numero	%
Conservada	4	20
No conservada	16	80
total	20	100

Fuente: escala de Zarit

---

<sup>35</sup> Ferrell B, Cols. Calidad de Vida de Mujeres con Cáncer de Ovario Es: La Investigación en Enfermería. 1997, vol 3. P.334.

**Grafica N° 11: Dimensión social según la escala de Zarit**



**Fuente:** escala de Zarit

Según Betty Ferrell<sup>36</sup>, la dimensión social hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar.

Este resultado demuestra que el cuidador familiar se aísla debido a la sobrecarga que presenta por el cuidado de su familiar, dejando a un lado su vida social lo cual se representa en el 80% de los encuestados, siendo este un aspecto negativo para el cuidador.

---

<sup>36</sup> Op Cit., Ferrell, B. p. 336

## 5. CONCLUSIONES

Según el resultado obtenido en la presente investigación, la mayoría de los cuidadores familiares del Centro Neurológico de Córdoba de la ciudad de Montería son de género femenino, mayores de 45 años, casadas, con escolaridad baja y media y un cuidado brindado por más de 3 años y con más de 9 horas al cuidado de estos pacientes diariamente; por lo general tienden a ser los cónyuges de estos pacientes las cuidadoras, posiblemente relacionado con la habilidad de cuidado que brindan las mujeres y la necesidad de ser ellas quienes se preocupen por el cuidado de su ser querido, sin dejar de lado a otros integrantes de la familia, que aunque se manifestaron como minoría, también aportan el cuidado necesario a estos pacientes con enfermedad de Alzheimer como lo son los hijos, nietos o sobrinos.

Mediante la aplicación de la escala de Zarit, se determinó que la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, en cuidadores familiares, fue del 70% correspondiendo el 50% a una sobrecarga intensa y el otro 20% a sobrecarga moderada.

En las dimensiones de la escala de Zarit, encontramos que el bienestar psicológico, el cual se relacionó con la percepción del cuidador, se evidencia alterado posiblemente por la carga del cuidar de su familiar.

En el bienestar social, se encontró que la minoría de los cuidadores se apoyan de otras personas para satisfacer el cuidado que brindan a su ser querido, mientras que la mayoría presenta alteración de esta dimensión, posiblemente por la demanda de tiempo que genera el cuidado a un pariente y por la carga económica que acarrea una enfermedad incapacitante.

La última dimensión que sufrió cambios en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer fue el bienestar espiritual, en el cual, se evidenció la necesidad de apoyo religioso que tienen estos, los cambios positivos que

sobrevienen en sus vidas al tener un pariente con esta enfermedad y la esperanza que siempre mantienen estas personas con respecto al pronóstico de su ser querido.

Es decir, que los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, presentan en su gran mayoría sobrecarga lo cual hace que se altere su bienestar psicológico, social y espiritual y por lo tanto se percibió más impacto negativo que positivo.

## 6. RECOMENDACIONES

Las siguientes sugerencias hacen referencia a las conclusiones realizadas en el anterior proyecto:

### **Para la Universidad de Córdoba**

Incluir en la formación de los estudiantes del programa de Enfermería en el área de salud mental la enfermedad de Alzheimer y Síndrome del cuidador, con el fin de intervenir a éstos, empleando de forma adecuada las actividades necesarias al cuidador principal de esas personas con discapacidad mental.

Proporcionar las herramientas necesarias para la realización de nuevas investigaciones relacionadas con el tema del cuidador, en especial “La sobrecarga”.

### **Para el cuidador**

Unirse con otros cuidadores y formar grupos de mutua ayuda, con el fin de fortalecerse psicosocialmente, a través del aprendizaje de otras experiencias.

Llevar a cabo cada una de las recomendaciones brindadas por parte del grupo investigador, evitando así la sobrecarga del rol del cuidador con el fin de prevenir la sobrecarga en el cuidador familiar.

### **Para el Centro neurológico de Córdoba**

Realizar programas que integren al Cuidador, que contengan temas que se socialicen semanalmente y se lleve un seguimiento constante de éste e implementar actividades lúdico-recreativas con el fin de mermar un poco la sobrecarga.

## BIBLIOGRAFÍA

Arena L, Beltrán S. El cuidado. Citado (22/08/2014) Disponible en: <http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.com/2012/06/virginia-henderson.html>

Astudillo W. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. 2005

Barrera L. Et al. Cuidando a los Cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa) Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los Cuidadores" En: Revista Aquichan. Octubre, 2005. Vol. 5, no. 001, p. 129.

Bordigon N. El desarrollo Psicosocial de Erick Erickson. El diagrama Epigenético del adulto. Revista Lasallista de investigación. Julio-Diciembre, año/vol.2, número 002. Antioquia-Colombia. Pp 57. ISSN (Versión Impresa): 1794-4449. <Http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/695/69520210.pdf>

Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psicología. Avances de la disciplina, vol. 6, núm. 1, enero-junio, 2012, pp. 35-45 Universidad de San Buenaventura. Bogotá, Colombia

Cruz R, Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Revista colombiana de psiquiatría, 2007, vol. 36, p. 26S-39S.

Esping A. Fundamentos Sociales de las economías postindustriales. (1999). Oxford: Oxford University Press.

Ferrell B, Cols. Calidad de Vida de Mujeres con Cáncer de Ovario Es: La Investigación en Enfermería. 1997, vol 3. P.334.

Ferrell B. Et al. La medición de la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer. En: La calidad de vida. Research.1995, vol. 4, p. 523-531 dad de vida. Research.1995, vol. 4, p. 523-531.

Flores A, García M, Gómez M. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano* 1997; 3 (1218): 261-272.

Fundación Centro Investigación: Enfermedades neurológicas. *Cien Blog*. 2013 (consultado: 13 sep. 2013) disponible. [Http://fundacioncien.es/blog/index.php/2013/09/incidencia-del-alzheimer-en-el-mundo/](http://fundacioncien.es/blog/index.php/2013/09/incidencia-del-alzheimer-en-el-mundo/)

García, C. Del Río, M. Castaño, E. (2010) “Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal” *gacsanit*, 24, pp. 293-302

García, J. Sobrecarga en el cuidador del paciente con Alzheimer (2014) citado (26/02/2014) Disponible en: <http://alzheimer.org.ar/?P=42>

Gómez É. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer. México, 2006, 32 h. Trabajo de grado (licenciado en enfermería) Universidad de Veracruz. Facultad de enfermería

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid. 2005

Marriner A, Railer M. Modelos y teorías en Enfermería, El sevier sexta edición, Barcelona. España. ISBN 978-84-8086-201-1, 2007, pág. 360.

Mateos A. Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Servicio Canario de Salud; 2003.

Ministerio de Sanidad y Política Social. Informe Salud y Género, Madrid, 2005. Mujeres cuidadoras. P. 20.

Molinuevo J, Peña J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: Conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009. Guía Nº 8

Montalvo A, Flórez L. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. Revista Científica Salud Uninorte. (2011).

Montorio L. Et al. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Universidad Autónoma de Madrid. Copyright 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia (España). P. 89. ISSN: 0212-9728.

Muños. Diagnóstico clínico y gestión de la enfermedad de Alzheimer. Segunda edición. Barcelona: PAIDOS. 2000

Organización Mundial De La Salud. Whoqol - Medición de la calidad de vida. Ginebra: OMS, 1997.

Pérez J. Et al. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria 1996; p. 194.

Proyecto 24/07 “La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales”

Ruíz C, Nariño D, Muñoz J. Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. Bogotá; 2010. Pág.88

Steel, H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico. Costa Rica, 2010, 132 h. Trabajo de posgrado (posgrado de psiquiatría) universidad de costa rica. Sistema de estudios posgrado.

Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. [En línea] En: Aquichan. 2006. Vol. 6, no.1, p. 141. [Citado 25 de septiembre de 2014]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>

Zarit, S. Et al. Intervenciones con los cuidadores de pacientes con demencia: Comparación de dos enfoques. Psicología y Envejecimiento, 1987. P. 225.

# ANEXOS



**Firma del investigador 2**

**Fecha**

## **ANEXO B. INSTRUMENTO APLICADO PARA EL ESTUDIO**

### **ENCUESTA CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS**

Estamos interesados en saber cómo un pariente con enfermedad de Alzheimer, el cual se encuentra a su cuidado, puede producirle sobrecarga, alterando su bienestar, Psicológico, Social y Espiritual.

Favor marque llene los datos de cada ítem.

**FECHA:**

**EDAD DEL CUIDADOR:**

**SEXO:**

**ESCOLARIDAD:**

**ESTADO CIVIL:**

**PARENTESCO:**

**TIEMPO QUE HA CUIDADO A SU PARIENTE:**

**HORAS DE CUIDADO AL DIA.**

#### ANEXO 4

### ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)

**Instrucciones:** A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Ud. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0 = Nunca    1 = Rara vez    2 = Algunas veces    3 = Bastantes veces    4 = Casi siempre

Preguntas	Respuesta
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0 1 2 3 4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0 1 2 3 4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0 1 2 3 4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0 1 2 3 4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0 1 2 3 4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0 1 2 3 4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	0 1 2 3 4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0 1 2 3 4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0 1 2 3 4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0 1 2 3 4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0 1 2 3 4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0 1 2 3 4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0 1 2 3 4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0 1 2 3 4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0 1 2 3 4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0 1 2 3 4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0 1 2 3 4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0 1 2 3 4
22. Globalmente, ¿qué grado de «carga» experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0 1 2 3 4

Izal y Montorio (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En T. Del Ser y J. Peña (eds.), Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona.