

**SOBRECARGA EN CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS  
MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DE UNA FUNDACION DE  
CARTAGENA**

**Investigadores:**

**Paula Figueroa Carrillo**

**Dakira García Cogollo**

**Vanessa Palencia Cotta**

**Karen Ruidiaz Castillo**

**Proyecto presentado para optar al título de Enfermera**

**Asesor: Adriano Agatón Díaz Gómez**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA,  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
CARTAGENA DE INDIAS D.T y C  
2016**

## INFORMACION GENERAL DEL PROYECTO

<b>Título: Sobrecarga en cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzhéimer de una fundación de Cartagena</b>		
<b>Investigadores:</b> Adriano Agatón Díaz Gómez, Paula Figueroa Carrillo, Dakira García Cogollo, Vanessa Palencia Cotta, Karen Ruidiaz Castillo		
<b>Correo electrónico:</b> agaton1964@yahoo.es, pauly_carrillo_@hotmail.com, nicolaseismael@hotmail.com, vane-px17@hotmail.com, karenruidiaz@hotmail.com		
<b>Teléfono:</b> 3017383443 – 3007798896 - 3136638120 – 3043882889 – 3008493261		
<b>Dirección de correspondencia:</b> Facultad de Enfermería-Campus de Zaragocilla - Universidad de Cartagena		
<b>Total de Investigadores (número):</b> 05		
<b>Línea de Investigación:</b> Cuidados		
<b>Entidad:</b> Universidad de Cartagena		
<b>Tipo de Entidad:</b> Institución de Educación Superior		
<b>Lugar de Ejecución del Proyecto:</b> Cartagena		
<b>Ciudad:</b> Cartagena	<b>Departamento:</b> Bolívar	
<b>Duración del Proyecto (en meses):</b> 06 meses		
<b>Tipo de Proyecto:</b>		
Investigación Básica:  X	Investigación Aplicada:	Desarrollo Tecnológico o Experimental:
<b>Descriptor / Palabras claves DeCS :</b> Alzheimer, adulto mayor, familia, cuidadores familiares.		

## TABLA DE CONTENIDO

	<b>PAG</b>
• <b>Lista de anexos</b>	1
• <b>Lista de tablas</b>	2
<b>1. Resumen del proyecto</b>	3
<b>1. INTRODUCCION</b>	5
• <b>Objetivos</b>	
<b>2. MARCO TEORICO</b>	9
3.1 Envejecimiento y la enfermedad de alzhéimer	
3.2 La sobrecarga del cuidador	
<b>4 METODOLOGIA</b>	14
4.1 Tipo de investigación	
4.2 Población y muestra	
4.3 Criterios de inclusión	
4.4 Criterios de exclusión	
4.5 Técnicas y procedimientos	
4.6 Instrumento	
4.7 Análisis estadístico	
4.8 Consideraciones éticas	
<b>5 RESULTADOS</b>	17
5.1 Características sociodemográficas	
5.2 Nivel de sobrecarga de cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo alzhéimer	
<b>6 DISCUSIÓN</b>	19
<b>7 CONCLUSIONES</b>	22
<b>8 RECOMENDACIONES</b>	23
<b>9 BIBLIOGRAFIA</b>	24

- **ANEXOS** 27
- **TABLAS Y GRAFICOS** 34

## LISTA DE ANEXOS

	<b>PAG</b>
<b>Anexo 1</b> Consentimiento informado de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.	28
<b>Anexo 2</b> Cuestionario características socio-demográficas aplicado a los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer.	29
<b>Anexo 3</b> Test de Zarit aplicado a los cuidadores Principales familiares de adultos mayores con Demencia tipo Alzheimer.	31

## LISTA DE TABLAS

	PAG
<b>Tabla 1</b> Sexo de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer en una fundación de Cartagena 2016	35
<b>Tabla 2</b> Nivel socio económico de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer en una fundación de Cartagena 2016	35
<b>Tabla 3</b> Escolaridad de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer en una fundación Cartagena 2016	35
<b>Tabla 4</b> Estado civil de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. Cartagena 2016	36
<b>Tabla 5</b> Ocupación de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. Cartagena 2016	36
<b>Tabla 6</b> Religión de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. Cartagena 2016	36
<b>Tabla 7</b> Tipología familiar de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. Cartagena 2016	37
<b>Tabla 8</b> Ciclo vital familiar de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. Cartagena 2016	37
<b>Tabla 9</b> Nivel de sobrecarga de cuidadores principales familiares de adultos Mayores con demencia tipo alzhéimer. Cartagena 2016	38
<b>Tabla 10</b> Descripción de los ítems del Test de Zarit aplicado a los cuidadores Principales de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer. Cartagena 2016	39

## 1. RESUMEN DEL PROYECTO

**Introducción:** La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica que no solo afecta a la persona que la padece; sino, también a su familia y más a la persona encargada de brindarle cuidados, por este motivo es importante realizar una investigación que determine el nivel de sobrecarga en los cuidadores principales.

**Objetivo:** Determinar los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con Alzheimer en una fundación de la ciudad de Cartagena.

**Metodología:** Estudio de corte cuantitativo y descriptivo, en el cual se incluyeron cuidadores principales familiares de adultos mayores con Alzheimer, que pertenecen a una fundación en Cartagena de Indias, Colombia.

Para la recolección de la información se utilizó una ficha sociodemográfica que recoge datos generales sobre las características sociales, demográficas y familiares de los cuidadores familiares de adultos mayores con Alzheimer, además se aplicó como instrumento la Escala de Zarit, la cual está diseñada para determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores. Para el análisis estadístico se empleó el software SPSS 12,0<sup>R</sup>. Se estimaron las medidas de tendencia central, estadísticos de dispersión, y estadísticos de posición.

**Resultados:** El 45,0% de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer no presentaron sobrecarga, el 28,3% presentaron sobrecarga intensa y un 26,7% presentaron sobrecarga leve.

Entre las características sociodemográficas encontramos que el 90% de los cuidadores familiares de adultos mayores con Alzheimer son de sexo femenino, de los cuales el 40% pertenecen al estrato 3, el estado civil que predomina es casado/a con un 61,7%, en su mayoría se dedican a las labores del hogar con un 50,0% y el 68,3% profesan la religión católica. El aspecto familiar de los cuidadores se vio representado por familias extensas completas con 40,8% y con ciclos familiares de plataforma de lanzamiento en un 55,0%.

### Conclusiones:

Cerca de la mitad de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer encuestados presentaron sobrecarga y la otra mitad no presentó sobrecarga, en su mayoría se trataba de mujeres que eran familiares cercanas al paciente, que aceptaban los padecimientos físicos, emocionales y sociales que el cuidado de su familiar le generaba.

**Palabras clave:** Alzheimer, adulto mayor, familia, cuidadores familiares.

## ABSTRAC

**Introduction:** The disease Alzheimer is a chronic disease that not only affects the person who suffers but also his family and especially to the main family in charged of providing care, for this reason it is important to conduct an investigation to determine the level of overload in the main family caregivers.

**Objective:** To determine the overload of the main family elderly caregivers with Alzheimer on a foundation of the city of Cartagena

**Methodology:** A quantitative and descriptive study in which 60 main family elderly caregivers with Alzheimer belonging to a foundation in Cartagena de Indias, Colombia were included.

To collect information, a socio-demographic profile that collects comprehensive data on social, demographic and family of family elderly caregivers with Alzheimer characteristics was used, also was applied as an instrument of Zarit Scale, which is designed to determine the level of overhead on caregivers. For statistical analysis the SPSS 12.0 software was used. Measures of central tendency, statistical of dispersal, and statistical position, were estimated.

**Results:** 45.0% of the main family elderly caregivers with dementia type Alzheimer did not present overload; 28.3% had severe overload; and 26.7% had mild overload.

Among the sociodemographic characteristics found that 90% of family caregivers of older adults with Alzheimer's are female, of which 40% belong to stratum 3, the predominant marital status is married / a to 61.7% mainly engaged in household work with 50.0% and 68.3% profess the Catholic religion. The family aspect of caregivers was represented by entire extended families with 40.8% and family cycle's launch pad at 55.0%.

**Conclusions:** the main family elderly caregiver activity with dementia type Alzheimer is usually done by women. Assume this responsibility care is accompanied by intense or level overload, resulting in physical, emotional and social negative level effects on the caregiver.

**Key words:** Alzheimer, elderly, family, family caregivers

## 2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA), es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. Por lo general, la enfermedad de Alzheimer comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la enfermedad de Alzheimer conduce a la demencia y finalmente a la muerte (1).

En términos generales, la EA “se ha convertido en uno de los mayores problemas de salud pública en el mundo debido a la prevalencia actual, al número de pacientes que se calculan para los años venideros y a los costos que ello representa, tanto para los países desarrollados como para los países en vía de desarrollo. Es además una de las enfermedades de mayor impacto social y económico para los sistemas de salud, grupos familiares y los pacientes mismos pues afecta su funcionalidad y disminuye su calidad de vida” (2).

Esta enfermedad, representa entre 50 y 60% de los casos de demencia en el mundo. Se calcula que en la actualidad hay 11 millones de personas aquejadas con esta enfermedad. La proyección señala que esta cifra casi se duplicará para el año 2025, y afectará a personas de todos los países, sin distinción de sexo, raza y nivel educativo (3).

Se ha estimado que alrededor de 2 millones de personas tienen la enfermedad de Alzheimer en los Estados Unidos. Afecta entre 8 y 10 millones de personas en Asia, 5 millones en Europa y 1,5 millones en América del Sur (4). En ese sentido, los países con mayor número de personas con demencia son China, Estados Unidos, India, Japón, Rusia, Indonesia y países de la Unión Europea. Estos cálculos de prevalencia son inferiores a los determinados para poblaciones similares en la región, Perú 6.7 % y Venezuela 8%. En Argentina y Brasil la prevalencia es de 11.5% y 5.3% respectivamente (2). En Cuba, padecen la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada aproximadamente 100 000 personas, en más del 90 % de los casos se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde un 10% entre los 60-70 años a un 40 % en grupos de 80 o más años (4).

Según las proyecciones a 2020 y 2040 la prevalencia en mayores de 60 años será de 4.1 y 9.1% para la región latinoamericana evidenciando un aumento significativo se compara con las cifras estimadas en 2001, 1.8%. Este incremento se espera, con un mayor impacto en países en vías de desarrollo frente a países desarrollados (2).

En un estudio realizado por Ruiz C, Nariño D, Muñoz J sobre la epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer en Colombia, se determinó una prevalencia de 1.8% en grupos de pacientes entre 65 a 75 años y 3.4% en grupos de pacientes mayores a 75 años, además,

se encontró que las regiones con mayor prevalencia de la enfermedad, fueron la región suroccidental y la oriental con 2.2% y 1.9% respectivamente (2).

Por otra parte, en Colombia los ancianos representan un 6% del total de la población del país, los cambios en la pirámide poblacional ligados al aumento de la esperanza de vida y la disminución de la tasa de natalidad, lleva a que los problemas sociales y de salud que afectan principalmente a este grupo de edad, entre ellos las demencias y en particular la enfermedad de Alzheimer, sean cada vez más visibles y planteen nuevos retos a la Salud Pública para las próximas décadas (3).

Para la ciudad de Cartagena no se conoce la situación actual con respecto a la enfermedad de Alzheimer dado que los organismos de salud a nivel departamental y local no cuentan con estadísticas o una base de datos que permita conocer dicha información.

La enfermedad de Alzheimer es un asunto de la familia, en su conjunto, y todos tienen su papel y responsabilidad en el cuidado de su familiar enfermo, es importante tener en cuenta que esta desempeña un significativo papel en el desarrollo integral de todos sus miembros, no sólo por el cuidado a las personas dependientes sino porque también es un núcleo generador de hábitos; la familia es el entorno en el que los seres humanos aprenden e interiorizan las bases del autocuidado y del cuidado a personas dependientes (5). En ese sentido algunos miembros de la familia asumen su rol como cuidadores de esas personas que más requieren atención y cuidado, como es el caso de las personas con esta alteración de la memoria. Para el caso del cuidador principal de adultos mayores con EA, Pérez M, Llibre J, Reportan que el 90 % de los cuidadores principales familiares pertenecen al sexo femenino, que es generalmente la esposa, hija u otro familiar cercano, y que en muchas ocasiones interrumpen su trabajo por el cuidado del familiar enfermo (4).

El cuidador principal es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, es aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es el responsable de tal labor; en la mayoría de las ocasiones es remunerado económicamente, así mismo, para que se identifique como cuidador, debe haber realizado como mínimo 3 meses de tareas de cuidado (6).

La mayoría de los cuidadores primarios al responsabilizarse de las personas enfermas, ignoran toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado. El cuidador primario progresivamente incrementa el tiempo de cuidado a la persona y disminuye el tiempo de descanso para él, con tendencia a la sobreprotección, lo que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación, enfrentando los riesgos asociados a estrés y/o agotamiento, se percibe que el cuidador principal puede llegar a tener importantes trastornos físicos y psicológicos, entre estos la depresión que es un conjunto de síntomas que puede generar la llamada sobrecarga del cuidador (7). La depresión en los cuidadores de pacientes con Alzheimer aumenta progresivamente con el tiempo; por lo que no se ha establecido el binomio de tiempo que el cuidador ha desempeñado y la sensación subjetiva de carga (8).

La Asociación de familiares de Alzheimer (A.F.A), relata las principales características que presenta el cuidador principal de un enfermo de Alzheimer:

- Está expuesto continuamente a una gran sobrecarga tanto física como emocional.

- El cuidador (o cuidadores) suele asumir la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que concierne a su medicación y tarea de cuidado, en general.
- Debido al vínculo de dependencia que crea el familiar afecto de demencia con su cuidador, este último va perdiendo poco a poco su independencia.
- El cuidador se olvida de sí mismo, no tomándose el tiempo libre que necesita para descansar; los hobbies o aficiones que tenía los abandona, deja de comunicarse con los amigos, etc. Es decir, acaba paralizando durante algunos años su proyecto de vida (7).

Por lo expuesto anteriormente, se debería repartir a cada miembro de la familia sus respectivas tareas de cuidado y, de esta forma asegurar que el peso del cuidado del enfermo no recaiga sobre un solo cuidador, el “cuidador principal”, que generalmente suele asumir toda la responsabilidad de cuidado. De esta manera, vemos que el cuidador principal puede llegar a tener importantes trastornos psicológicos, a no ser que cambie su forma de vida, evitando la sobrecarga del cuidador (7).

Se define como sobrecarga al resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo. Este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo (6).

La sobrecarga del cuidador aparecería pues como uno de los factores más relevantes en cuanto a su influencia sobre la percepción de los cuidadores de la calidad de vida del paciente, aunque no se distribuya de forma uniforme (9).

Como se evidencia en el estudio realizado por Vásquez L, Baena A, Ulloa M, en la Clínica Universidad de la Sabana (Colombia), donde se encontró una prevalencia de sobrecarga del 27,1%, que en mayor porcentaje corresponde a mujeres, entre los 31 y 40 años, así como también se demostró que los cuidadores que disponen de mayor tiempo al día para atender a sus familiares presentan mayor grado de sobrecarga siendo más de 13 horas al día lo que representa mayor riesgo (10).

Contrario a lo anterior, en un estudio realizado en Colombia por Cerquera A, Granados F, Buitrago A, con la escala de Zarit, se encontró que la mayoría de los cuidadores no presentaban sobrecarga, debido a que estos cuidadores contaban con un buen nivel socioeconómico y además eran hijos o esposos(a) de los pacientes y ven esto como parte de su vínculo familiar (11).

Otro estudio realizado por Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Loba L, García C, en la ciudad de Buenaventura (Valle del Cauca, Colombia), en el que se evaluaron 35 pacientes ancianos, residentes en la comunidad, se encontró que el 91% de los cuidadores eran mujeres; y con relación a los resultado se demostró que el 45.8% presentaba sobrecarga del cuidador: un 40% una sobrecarga leve y 5.8% presentaba una sobrecarga intensa (12).

Con relación a la ciudad de Cartagena, en un estudio acerca de los riesgos a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente con 52 cuidadores informales, se evidenció que el 42.4% presentaba una sobrecarga intensa y el 30.7% sobrecarga leve, y el 26.9% no presentaba sobrecarga, esto demuestra que la sobrecarga es una amenaza directa en la salud de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer de la ciudad.

Sin embargo hay poca literatura que informe sobre la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en situación de enfermedad crónica tipo Alzheimer en la ciudad de Cartagena. De ahí que sea pertinente la realización del estudio, dado que la EA es una de las condiciones de mayor impacto para la salud, no solo del paciente sino también para el bienestar físico, psicológico, social y espiritual del cuidador familiar, razón por la cual el cuidado de enfermería debe orientarse de manera integral y continua en cada situación, recordando que la percepción de la calidad de vida por parte del cuidador puede manifestarse de manera dinámica en el tiempo y conforme progresa la enfermedad y la situaciones de cuidado (13).

Teniendo en cuenta que la Enfermería es un recurso indispensable y considerando que la EA se constituye en un problema de salud pública que requiere de una alta demanda de cuidados, la cual puede representar un agotamiento físico y mental, es decir, una sobrecarga sobre los cuidadores y además atendiendo que no existe investigaciones sobre esta problemática en el medio, se plantea la necesidad de realizar una investigación que permita tener un acercamiento real de esta temática, por lo cual surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué nivel de sobrecarga tienen los cuidadores principales familiares de adultos mayores con Alzheimer de una fundación de la ciudad de Cartagena?

Para responder a la pregunta de investigación, se plantearon los siguientes objetivos:

### **OBJETIVO GENERAL**

Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de personas mayores con Alzheimer en una fundación de la ciudad de Cartagena.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Identificar las características socios demográficos y familiares de los cuidadores principales.
- Describir los efectos que la sobrecarga puede generar en el cuidador.

### 3. MARCO TEORICO

#### 3.1 ENVEJECIMIENTO Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El envejecimiento poblacional como éxito de las políticas de salud, constituye al mismo tiempo un reto para las sociedades modernas. Se ha definido este como el aumento progresivo de la proporción de personas de edad avanzada en una población determinada. Esto, considerado como uno de los logros más importantes de la humanidad, se transforma en un problema, si no se es capaz de brindar soluciones adecuadas a las consecuencias que del mismo se derivan (14).

El envejecimiento se encuentra acompañado de diferentes patologías que requieren del apoyo en el auto cuidado, entre las más comunes se encuentran la demencia, la cual es la pérdida del funcionamiento cognitivo, es decir, pensar, recordar y razonar, a tal grado que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona, el Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores (15).

La enfermedad toma su nombre del Dr. Alois Alzheimer, quien en 1906 notó cambios en los tejidos del cerebro de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Sus síntomas incluían pérdida de la memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Después que la mujer murió, el Dr. Alzheimer examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (actualmente llamadas placas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (actualmente llamados ovillos o nudos neurofibrilares) (3).

Las placas y los ovillos en el cerebro son dos de las características principales de esta enfermedad. La tercera característica es la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro (3).

La enfermedad pasa por diferentes etapas, caracterizadas por un progresivo empeoramiento en la sintomatología. Se podría dividir en tres periodos:

**Inicial**, con una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.

**Intermedia**, con síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas.

**Terminal**, estado avanzado y terminal de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente. Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, pérdida de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje y alteraciones cognitivas.

La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo, otros síntomas son cambios en el comportamiento

como arrebatos de violencia y en las fases finales se deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres (3).

Las alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer son:

Memoria: deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica.

Afasia: deterioro en funciones de comprensión, denominación, fluencia y lectoescritura.

Apraxia: tipo constructiva, apraxia del vestirse, apraxia ideomotora e ideacional.

Agnosia: alteración perceptiva y espacial.

Este perfil neuropsicológico recibe el nombre de Triple A o Triada afasia, apraxia, agnosia. No todos los síntomas se dan desde el principio sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad (3).

La etiología de la enfermedad es desconocida.

En función de la edad de aparición de los síntomas se clasifica en:

- Enfermedad de Alzheimer de inicio precoz, si el comienzo es ante de los 65 años.
- Enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, si comienza después de los 65 años.

A su vez estas dos formas se clasifican en dos subtipos:

- Familiar, si hay historia familiar.
- Esporádica, si no hay antecedentes familiares (3).

Hoy en día no se puede curar la EA pero se puede conseguir que el enfermo esté bien atendido y proporcionarle la mejor calidad de vida posible. Conocer y comprender la EA es el primer paso que deben dar los cuidadores para dirigir y encauzar sus esfuerzos con eficacia (16).

### 3.2 LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El sobrevejecimiento poblacional e individual produce un incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles y dentro de éstas las demencias. Este aumento de la discapacidad mental secundario a los trastornos demenciales demanda de la sociedad, y de la familia, un mayor número de cuidadores informales, que producto de las transformaciones demográficas y sociales cada día son menos. El cuidador de pacientes con demencias padece más que ningún otro cuidador, de la repercusión negativa del proceso de cuidados, y no siempre es identificado por los diferentes servicios sanitarios (14).

Los gobiernos y organizaciones internacionales comienzan a definir al “adulto mayor” a los 60 años de edad, teniendo en cuenta, que las expectativas de vida varían en diferentes escenarios y hay muchos factores que afectan el proceso de envejecimiento de una persona, incluyéndole a este procesos las patologías que se presentan en esta etapa de la vida (14).

En el caso del Alzheimer la familia, naturalmente, es la fuente más importante de prestación de ayuda y cuidados, aproximadamente en un 80% de los casos, es la familia quien se responsabiliza del enfermo; muchas veces lo hace en condiciones dramáticas, sin ningún tipo de ayuda, y afectas ciertas dimensiones psicológicas muy importantes en el mantenimiento del equilibrio psicológico en la familia. En un cierto porcentaje de casos, la familia que atiende al anciano demente sufre desequilibrios o disfunciones en todos los miembros que la integran, lo que, incluso puede llevar a la ruptura total de la familia, con lo cual se genera una problemática psicopatológica mucho más amplia que la que se intentaba corregir.

Esta función de la familia continua siendo en la actualidad muy importante, a pesar de los cambios sociológicos recientes que, de alguna manera, han desestructurado el núcleo familiar (reducción del espacio físico familiar, incorporación de la mujer al mundo laboral, falta de comunicación en la familia, crisis de valores morales, éticos y religiosos, etc.) Todos los miembros de la familia ayudan a la familia, pero, por lo general, una persona (el cónyuge o familiar femenino más próximo) se convierte en el cuidador principal, este es el que asume la mayor parte de la responsabilidades del cuidado, convirtiéndose estas con el paso del tiempo en la causa principal de lo que conocemos como sobrecarga del cuidador (16).

El concepto de carga (tomado del inglés *burden* que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en salud física, debido a la acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación (15).

Esta carga aumenta en el momento que se presenta la fase crónica de la enfermedad, donde el cuidador debe asumir una serie de tareas específicas como: desarrollar una rutina de 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. En cierto modo es indudablemente positivo, para la calidad de

vida del enfermo, el que viva en su ambiente de toda su vida, rodeado por sus propios objetos y por los seres queridos. La otra cara oscura de la cuestión radica en el abandono de responsabilidades por parte del Estado y del Sistema Sanitario, la sobrecarga que se va acumulando sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear, el agotamiento económico de los recursos familiares, y el posible burn-out (síndrome del cuidador quemado) del cuidador familiar principal (4).

Entre las personas que realizan los cuidados informales a la persona dependiente habitualmente se puede diferenciar alguna con una mayor implicación y responsabilidad en los cuidados. Ésta es conocida como cuidadora principal que se define como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y también la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente dependiente. Incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución es el cuidador o cuidadora principal el que sigue manteniendo el rol cercano a la persona, y actúa de interlocutor de éste con el sistema formal de cuidados (14).

En el perfil del cuidador se tiene que la mayoría son mujeres superando los 60 años de edad, en su mayoría casadas que comparten el domicilio con la persona cuidada y la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es baja. Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican a las responsabilidades del cuidado un tiempo medio de 11 horas. En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, estos dedican entre 60 y 75 horas semanales. Hay que tener en cuenta que estas personas fallecen en torno a los siete a diez años de iniciados los síntomas, y que todas ellas van a requerir ayuda en mayor o menor medida a lo largo del proceso de la enfermedad (14).

Se han detectado claros efectos sobre la salud física del cuidador como agotamiento, problemas osteomusculares, cardiovasculares e inmunológicos, hipertensión, entre otros, igualmente la salud mental del cuidador familiar se puede ver afectada por estados depresivos debido al sentimiento de soledad, ansiedad, insomnio, irritabilidad, nerviosismo y baja autoestima. Siempre unidos a sentimientos de impotencia y resignación. Además, los cuidadores utilizan menos los servicios sanitarios en comparación al resto de la población y consumen mucho más fármacos (14).

Otros efectos derivados de la sobrepresión son los que se producen en el seno de la familia. Primero parece que refuerza los lazos existentes y estimula la solidaridad, pero a veces ocurre todo lo contrario. Más tarde suelen aparecer problemas de distribución de espacio y problemas de relación, el cuidador suele ser el personaje central y a ella/él le llegan todas las críticas de la situación. Ello se intensifica con las demencias, donde es difícil el clima habitual familiar, con más tensiones y presión. Esta presión en la familia puede retardar o frenar planes o proyectos de futuro que puede conllevar a las parejas jóvenes a no tener hijos, o incluso, no casarse en espera de mejores condiciones para realizarlo (14).

Todo ello puede suponer una crisis en la dinámica social y laboral habitual, competencia por la afectividad y en los recursos, así como la pérdida de planes de futuro básicos para el desarrollo de la familia. En las demencias, existe incluso un cambio de roles de padres e

hijos difícil de asumir para ambos, esta disfuncionalidad aparecida en la familia, debido al cuidado informal realizado puede ser definitiva e irreparable. Se señala también el efecto sobre la actividad laboral, sobre todo la de la mujer cuidadora, con un aumento desmesurado de la carga doméstica (14).

Las personas cuidadoras en comparación a las no cuidadoras presentan más fácilmente interferencias con su actividad laboral y las responsabilidades familiares y tienen una mayor tendencia a perder su trabajo. La falta de redes sociales y de apoyo formal precipita el abandono del trabajo remunerado. El acto de cuidar tiene un impacto directo sobre el ocio y las relaciones sociales de los cuidadores/as, con una clara disminución en tales actividades, lo que favorece el aislamiento social (14).

La enfermedad de Alzheimer es un asunto de la familia, en su conjunto, y todos tienen su papel y responsabilidad en el cuidado de su familiar enfermo. Sería óptimo que existiese entre los familiares una comunicación abierta, con el propósito de repartir a cada miembro de la familia sus respectivas tareas de cuidado y, de esta forma asegurar que el peso del cuidado del enfermo no recaiga sobre un solo cuidador, el “cuidador principal”, que generalmente suele asumir toda la responsabilidad de cuidado (7).

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 TIPO DE ESTUDIO**

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo descriptivo de corte transversal.

### **4.2 POBLACION Y MUESTRA**

La población y muestra del estudio está constituida por 120 cuidadores principales de pacientes con Alzheimer de una fundación de la ciudad de Cartagena; de los cuales solo se le aplicaron encuestas a 60.

### **4.3 CRITERIOS DE INCLUSION**

- ✓ Cuidadores principales de pacientes con Alzheimer que pertenezcan a la fundación donde se realizará el estudio.
- ✓ Ser mayor a 20 años.
- ✓ Cuidador principal familiar de un paciente con más de un 5 años de estar diagnosticado con enfermedad de Alzheimer.

### **4.4 CRITERIOS DE EXCLUSION**

- ✓ No querer participar de la investigación.
- ✓ No convivir con el paciente.
- ✓ Presencia de enfermedad crónica en el cuidador

### **4.5 TÉCNICA Y PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCIÓN**

Para ejecutar la investigación se tuvo en cuenta los siguientes procedimientos:

Se solicitó el consentimiento informado para la participación en la investigación, comunicándoles sobre el secreto ético; aclarándoles que no habrá algún reconocimiento económico por su participación y que podrían retirarse de la investigación cuando ellos así lo consideren.

A los participantes se les explicó el fin del estudio y se le solicitó la participación voluntaria (consentimiento informado), garantizándoles la confidencialidad en el transcurso de las encuestas.

Luego de obtener el consentimiento, los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer dieron respuesta a la encuesta en la fundación bajo la supervisión de los investigadores a cargo. La recolección de los datos se llevó a cabo en dos fases:

Fase 1: Se realizó una actividad educativa e informativa con los pacientes de la fundación y sus familiares.

Fase 2: se explicó el objeto de estudio así como la confidencialidad de los datos obtenidos mediante consentimiento informado. Posteriormente se procedió a aplicar el instrumento. Los participantes dieron respuesta a la ficha socio demográfica y al instrumento (test de sobrecarga de Zarit). Esta se realizó con la ayuda de los investigadores en tiempo aproximado de 2 a 3 minutos, garantizando la confidencialidad de la información.

#### **4.6 INSTRUMENTOS**

Se utilizarán dos instrumentos; el primero determino las características socio demográficas de los cuidadores y la segunda midió el nivel de sobrecarga que presentan estos cuidadores, para esto se empleó el test de Zarit.

##### **TEST DE ZARIT**

El Zarit Burden Inventory (test de ZARIT), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores en un tiempo específico; para cada una de estas afirmaciones el cuidador debe indicar la frecuencia con que suele sentirse así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

Propiedades Psicométricas: Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

Interpretación:

- < 47 no sobrecarga
- 47-55 sobrecarga leve
- >55 sobrecarga intensa

La escala evalúa varios factores que influyen en el cuidador entre ellos el impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia. Según Gort el al, en la escala de Zarit se exploran diferentes campos según las preguntas: los aspectos de sobrecarga, el abandono del autocuidado tanto en la salud como en imagen, la vergüenza ante el comportamiento del enfermo, la irritabilidad ante la presencia del enfermo, el miedo por los cuidados o el futuro familiar, la perdida de rol social y familiar a asumir los cuidados del familiar y el sentimiento de culpabilidad por no hacer lo suficiente (18).

La escala para medir la sobrecarga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982) ha sido utilizada en varias ciudades de España y se ha adaptado en ambientes de atención primaria en salud con una buena efectividad y ha alcanzado niveles predictivos positivos hasta de 100% y un

valor predictivo negativo (VPN) del 100%. En Colombia se conocen trabajos acerca de la evaluación del síndrome del cuidador en adultos en el departamento del Valle del Cauca siendo específico para discapacitados, que pertenecieron en el hogar y que se encontraban a cargo de cuidadores informales (18).

En los últimos años se han introducido diferentes versiones abreviadas de la escala de Zarit, buscando disminuir el tiempo de entrevista, optimizando el tiempo tanto del entrevistador como del entrevistado, la validación y adaptación a nuestro medio fue llevada a cabo en 1996 por Manuel, Martin y Col (18).

#### **4.7 ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Posteriormente a la aplicación del instrumento a la población de estudio y al obtener todos los datos requeridos se realizó la codificación y tabulación. Para el análisis estadístico se empleó el software SPSS 12,0R. Se estimó las medidas de tendencia central, estadísticos de dispersión, y estadísticos de posición.

#### **4.8 CONSIDERACIONES ETICAS**

El estudio investigativo fue guiado por la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Según el párrafo “a” del artículo 11 de la mencionada norma, esta es una “investigación sin riesgo”, teniendo en cuenta que “no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio” (19).

La identidad de los participantes se mantuvo en el anonimato y se diligenció el consentimiento informado, de acuerdo a lo establecido en los artículos 6, 15 y 16 de la Resolución 08430 del 4 de octubre 1993 del Ministerio de Salud Pública, de Colombia (19).

Igualmente se consideraron los aspectos éticos contemplados en la declaración de Helsinki(20), y en el Código de Ética de Enfermería de Colombia (Ley 911 de 2004 del Congreso de Colombia) (21), en cuanto a la protección de la vida, salud, dignidad, integridad, derecho a la autodeterminación, intimidad y confidencialidad de la información de las personas que participaron en esta investigación; y los cuales se evidencian en el contenido del consentimiento informado.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Características sociodemográficas y familiares de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer

La muestra estuvo constituida por un total de 60 personas cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer pertenecientes a una fundación de Cartagena durante el primer semestre del 2016 de los cuales el 90% (54) fueron de sexo femenino y el 10 % (6) fueron de sexo masculino. (Ver tabla 1)

De acuerdo al nivel socioeconómico, el 40% (24) de los cuidadores familiares pertenecían al estrato 3 y el 3,3% (2) al estrato 5 (Ver tabla 2). La escolaridad de los cuidadores que más predominó fue el de técnicos y profesionales con un 48% (29) en total y en su minoría presentaban una escolaridad de primaria incompleta con un 3,7% (2) (Ver tabla 3). Lo cual nos indica que la escolaridad está relacionada con el nivel socioeconómico del cuidador, al pertenecer a un estrato alto más posibilidades existen de obtener estudios técnicos y profesionales.

El estado civil de los cuidadores familiares encuestados que predominó fue el de casado/a con un 61,7% (37) y el de menor prevalencia fueron los viudos/a con un 5% (3) (Ver tabla 4) Por otra parte la ocupación de la mitad de los cuidadores es la atención del hogar con un 50% (30), un 15% (9) son empleados y otro 15% (9) trabajadores independientes. (Ver tabla 5) La mayoría de los cuidadores familiares encuestados afirmaron ser pertenecientes a la religión católica con un 68,3% (41) y solo un 1,7% (1) no profesaba ninguna religión. (Ver tabla 6)

Con relación a la tipología familiar de los cuidadores el 57,5% (34) pertenecían a familias extensas modificadas, un 40,8% (25) pertenecían a familias extensas completas, y un 1,7% (1) era familia monoparental. (Ver tabla 7) el ciclo vital familiar que predominó en las familias fue el de plataforma de lanzamiento 55,0% (33), un 43,3% (27) eran familias que ya se encontraban en la etapa del nido vacío y finalmente el 1,7% (1) eran familias con un ciclo de nido sin usar. (Ver tabla 8)

### 4.2 Sobrecarga de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo alzhéimer

Los 60 cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer fueron encuestados con el test de Zarit de los cuales el 45,0% (27) no presentaron sobrecarga, el 28,3% (17) presentaron una sobrecarga leve y el 26,7% (16) presentaron una sobrecarga intensa. (Ver tabla 9)

### 4.3 Descripción de los ítems del Test de Zarit aplicado a los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo alzhéimer

Con relación a los efectos que la sobrecarga puede generar en el cuidador, los más relevantes a nivel físico, fue el ítem *¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?* En donde el 33,3% (20) respondieron “*bastantes veces*” y un 8,3% (5) respondieron “*nunca*”, los más relevantes a nivel emocional fueron los ítems *¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?* El 30,0% (18) dio como respuesta “*casi nunca*” y el 10,0% (6) dio como respuesta “*siempre*”, *¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?* El 35,0% (21) respondieron sentirse así “*a veces*” y un 6,7% (4) respondió “*nunca*”, los más relevantes a nivel social fueron los ítems *¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?* El 45,0% (27) aseguraron que “*a veces*” y un 8,3% (5) aseguraron que “*casi nunca*”, *¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?* Un 36,7% (22) dio como respuesta que “*a veces*” y un 3,3% (2) dio como respuesta “*casi nunca*”. (Ver tabla 10)

## 6 DISCUSIÓN

Los resultados del estudio demostraron que 27 de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo alzhéimer encuestados no presentaban sobrecarga y los otros 33 restantes presentaban una sobrecarga intensa o leve, lo que difiere con Cerquera A y colaboradores quienes afirman que la mayor parte de sus encuestados no presentaban una sobrecarga(6).Por el contrario Artaso B y colaboradores demostraron que en su mayoría los encuestados presentaban un nivel de sobrecarga intensa con un total del 79% de los encuestados (8).

La sobrecarga intensa o leve que los estudiados presentaron puede estar causada por la actividad asistencial del cuidado del anciano con demencia tipo alzhéimer y por las limitaciones y privaciones físicas, emocionales, sociales e incluso económicas propias que debe asumir el cuidador principal familiar, lo que concuerda con el estudio realizado por Diez E. y colaboradores, quienes identificaron desgaste y agotamiento en los cuidadores, a causa del cuidado de personas enfermas (31)

El cuidado del anciano dependiente se viene adelantando como una actividad privada de la familia, pero muchas veces el trabajo del cuidador principal familiar no está siendo valorado por el estado, ni aun por los otros miembros de la familia en muchos países de Latinoamérica. (32). El cuidador está expuesto a sufrir los efectos de la sobrecarga en los diferentes ámbitos de su vida provocando el incremento de riesgo de enfermar, como queda evidenciado en los resultados descritos anteriormente donde se puede ver los efectos negativos que tiene sobre el cuidador dedicarse a atender al adulto mayor con enfermedad de Alzheimer.

Dentro de las características sociodemográficas de los 60 cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo alzhéimer de una fundación de la ciudad de Cartagena, el 90% de los encuestados eran del sexo femenino, las cuales en su mayoría eran casadas; este estudio, concuerda con Espín Andrade quien demostró en su investigación de caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos con demencia que en su mayoría los cuidadores eran igualmente de sexo femenino las cuales se encontraban casadas o en unión libre, lo que indica que las mujeres son más propensas a ser cuidadoras y se hacen cargo cuando se presentan estos pacientes en la familia, estos resultados están determinados fundamentalmente, por factores culturales que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos, porque a ellas se les considera más idóneas para asumir esta tarea, estas actividades representan una gran influencia social para la mujer desde los inicio de la historia del cuidado (20).

Con relación al estrato socioeconómico 24 de los encuestados pertenecían al estrato 3 y se dedicaban a las labores del hogar; resultados similares a los de Montalvo A y colaboradores (27) quienes reportan que el 36.9% pertenecen al estrato 3 y el 34,4% se dedican al hogar; el tener un estrato socioeconómico medio/alto podría ser un factor protector a la hora de brindar estos cuidados ya que permite acceder con mayor facilidad a los servicios de salud y mejorar la experiencia del cuidado, además de poder compensar los gastos económicos que el anciano dependiente con demencia tipo Alzhéimer genera a la familia (27), por otra

parte el hecho de que la mayoría de estos cuidadores se dediquen a las actividades del hogar podría considerarse un factor de riesgo desencadenante de sobrecarga, aunado a su rol de cuidador, por todas las implicaciones que tiene el estar pendiente de actividades del hogar, lo que puede ocasionar monotonía y desvinculación del ambiente extra familiar, es decir, se puede ser afectadas las relaciones sociales, las que se consideran factor protector para evitar la sobrecarga.

La mayoría de los encuestados presentaban un nivel de escolaridad técnica y profesional, resultado que concuerda de Osorio M, (3) quien en su estudio reportó que el 24,6% eran técnicos, siendo esto los de mayor prevalencia en el estudio de la calidad de vida del cuidador de pacientes con Alzheimer (3). Debemos tener en cuenta la relación existente entre la escolaridad y el nivel socioeconómico, entre mejor sea la posición económica en la que se encuentre el cuidador tendrán más oportunidades de acceder a un nivel superior de educación. Sánchez y colaboradores describen en su artículo habilidad del cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, “El cuidador debe tener un grado suficiente de preparación para asumir la responsabilidad el cuidado a pacientes en situación de cronicidad, esto repercute en un mayor beneficio para el paciente y para el mismo cuidador”. Por tal razón los datos obtenidos relacionados con el nivel de escolaridad, pueden influir favorablemente en la calidad de vida de los cuidadores familiares y la calidad del cuidado prestado (32)

En los resultados se evidencio que el 68,3% de los encuestados pertenecían a la religión católica, debemos tener en cuenta que la religión católica es la religión oficial de Colombia, Roig M Vicenta y colaboradores afirman que esta es la religión de más prevalencia en los cuidadores (7). Por otro lado es muy valioso el hecho de que los cuidadores mantengan un alto grado de religiosidad y espiritualidad pues esto les permite manejar mejor las crisis presentadas ya que utilizan la fe como factor protector (33) (34).

Para la investigación fue de vital importancia conocer aspectos relacionados con la estructura familiar, como la tipología y el ciclo vital familiar, dado que la familia juega un papel fundamental para afrontar las enfermedades y las crisis que se puedan presentar, además no se encontraron otros estudios donde se tuvieran en cuenta estos aspectos. La mayoría de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer pertenecían a la tipología familiar extensa modificada y familias pertenecientes al ciclo vital familiar de plataforma de lanzamiento, se pudo identificar que la mayor parte de los familiares del adulto mayor enfermo se encontraban conviviendo en el núcleo familiar , lo que se convierte en un factor positivo para el cuidador principal ya que puede contar con la ayuda y el apoyo de otros familiares, cabe mencionar que algunos cuidadores conviven con otros familiares sin embargo no reciben ningún tipo de ayuda convirtiéndose esto en un factor negativo para el cuidador.

Con relación a los resultados obtenidos acerca de los efectos negativos sobre la salud física, emocional y social del cuidador, mediante el análisis de los diferentes ítems que fueron descritos en los resultados anteriores, se podría decir que estos son consecuencia de la tensión generada al momento de cuidar a su familiar y de tener afectada su relación con amigos y familiares, privación de la vida social y cambios en sus actividades rutinarias. Un resultado similar fue evidenciado por Pérez Perdomo y colaborador (4), quien en su estudio

encontró que la sobrecarga puede aparecer debido a que los cuidadores dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado del adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, apareciendo entonces el estrés, problemas de salud física y emocional y que además dedican menos tiempo a las relaciones familiares y sociales (4).

## 7 CONCLUSIONES

En el presente estudio podemos concluir con relación a las características sociodemográficas de los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer de una fundación de Cartagena que en su mayoría son mujeres, estado civil casadas, estrato socioeconómico 3, dedicadas a las actividades del hogar, con una escolaridad de secundaria completa, que profesaban la religión católica, pertenecientes a familias de tipología extensa modificada y en un ciclo vital familiar de plataforma de lanzamiento.

Con relación a los niveles de sobrecarga se evidenció que cerca de la mitad de los cuidadores presentaban una sobrecarga leve o intensa y cerca de la otra mitad no presentaba sobrecarga.

## 8 RECOMENDACIONES

- ▶ Motivar a la realización de otras investigaciones acerca de sobrecarga de cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.
- ▶ Implementar programas que apoyen el manejo de la sobrecarga en los cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer y compartir información acerca de esta problemática actual.
- ▶ Realización de visitas a fundaciones que apoyen a los cuidadores, lo cual permite obtener mejor la información de la problemática actual.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Romano M, Nissen M, Del Huerto N, Parquet C. Enfermedad de Alzheimer. Revista de posgrado de la vía cátedra de medicina 2007; 175: 9-12.
2. Ruiz C, Nariño D, Muñoz J. Epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer. Acta neurolcolom; 2010; 26:87-94.
3. Osorio Lambis M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer [Tesis para optar el título de magister en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico]. Bogotá, D.C. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de enfermería; 2011; 4-8.
4. Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores ancianos con enfermedad de Alzheimer. Revista cubana de enfermería 2010; 26 (3): 104-116.
5. Isla Pera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los cuidados 2000; 7-8: 187-194.
6. Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en Cuidadores de Pacientes con Demencia tipo Alzheimer [Tesis doctoral]. Bucaramanga – Colombia: Universidad Pontificia Bolivariana; 2011; 18.
7. Roig M, Abengózar M, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, anales de psicología (España) 1998; 14 (2): 212-227. **7**
8. Camacho L. Yokebedhinostosa G, Jiménez A. sobrecarga de cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. Revista enfermería universitaria 2010; 7 (4): 35-41.
9. Conde J. Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. Alzheimer real investdemenc 2011; 47:3-5.
10. Vásquez L, Baena A, Ulloa M. Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el proceso interdisciplinario de rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana. Facultad de Medicina, área de posgrado, Medicina familiar y comunitaria, Universidad de la Sabana, Chia, Colombia. 2012; 44(10): 1.
11. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodriguez J, Lobo L, Garcia C. Sobrecarga asociada al cuidado de ancianos dependientes. Universidad del Valle, Cali Colombia. 2007; 38 (1): 1-2.
12. De Hoz B, Anyel M. Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. Revista ciencias biomédicas. 2012; 3 (1): 77-85.
13. Roca A, Blanco K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes Servicio de Geriátría. Hospital Provincial. 2007; 11 (4): 3-5.
14. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Revista colombiana de psiquiatría. Bogotá/Colombia. 2007; 35 (1): 26-39.
15. Aja M, Villanueva N. El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. Escuela vasca de terapia familia 1998; 3: 1-81.
16. Vélez J, Fernández D, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. 2012; 44 (7): 411 – 416.

17. *Ministerio De Salud. Resolución 08430 de 1993 por la cual se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá. 1993.*
18. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Consultado en: [www.wma.net/e/polyci/b3.htm](http://www.wma.net/e/polyci/b3.htm). Fecha de acceso 18-07-2015.
19. Congreso de la República de Colombia. Ley 911 de 2004. Consultado en: [http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105034\\_archivo\\_pdf.pdf](http://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105034_archivo_pdf.pdf). Fecha de acceso: 18-07-2015.
20. Espín A. caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. La Habana – Cuba: centro iberoamericano para la tercera edad. *Revista cubana de salud pública* 2008; 30 (3).
21. Chaparro L. Como se constituye el "vínculo especial de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan* 2011; 11 (1): 7-22.
22. Artaso B, Goni A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. *Rev. Esp. GeriatrGerontol* 2003; 38 (4): 212-218.
23. Vargas L. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán* 2012; 12 (1).
24. Hamido B. Estrategia de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Interpsiquis. Madrid/España* 2012; 48 (1):11.
25. Peón M. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". Hospital A. Marcide-P. Novoa Santos* 2004; 1: 264-265.
26. Peinado Portero A, De los Rayos Ruiz E. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. España: Universidad de Murcia. *Anales de Psicología* 1998; 14 (1): 83-93.
27. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad de Cartagena. *Av. Enferm.* 2007; (2): 90-100.
28. Vega Agante O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan* 2011; 11 (3): 274-286.
29. Méndez L, Giraldo O, Aguirre D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina1. *Rev. Chil. Nercopsicol.* 2010; 5 (2): 137-145.
30. Concepto de alzheimer. Alzheimer: la enfermedad del olvido. Consultado en: <http://www.psycoactiva.com/alzheimer.htm> Fecha de acceso: 08-06-2016
31. Diez Espino J, Redondo Valdivieso ML, Arroniz Fernandez C, Giacchi Urzainqui A, Zabala C, Salaberri Nieto A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medifam*; 1995; 3: 124-130
32. Sánchez B, Barrera L, Blanco de Camargo L, Figueroa P, Pinto N. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Universidad de la Sabana*; 2002.
33. De la Cuesta Benjumea C. "Aquí cuidamos todos": Asunto de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Fórum*; 2006; 7 (4)
34. Pinto Afanador, Natividad. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y*

Desarrollo, vol. 9, núm. 1, enero-junio, 2007, pp. 19-35 Pontificia Universidad  
Javeriana Bogotá, Colombia

# ANEXOS

## ANEXO 1

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### CUIDADOR PRINCIPAL DE ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER PARTICIPANTE DEL ESTUDIO

Yo \_\_\_\_\_ con C.C N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, doy mi autorización para que la información que proporciono sea utilizada con fines investigativos en el estudio titulado: SOBRECARGA EN CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER de una fundación de la ciudad de Cartagena de Indias.”; desarrollada por, Figueroa P, García D, Palencia V, Ruidiaz K, estudiantes de enfermería, con la dirección del docente Adriano Díaz Gómez, de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena.

He recibido información completa, que he comprendido sobre el propósito y la forma de desarrollar la investigación. Entiendo que fui seleccionado para participar en este estudio porque soy una persona adulta, tengo voluntad para dar información sobre mi cuidado de la salud y deseo participar. Se me ha explicado que mi nombre no aparecerá escrito y de ser necesario usaré un apodo que yo seleccione. Durante la encuesta podrá estar presente un acompañante, si así lo deseo. Se mantendrá respeto en el manejo de la información y por mi vida privada. Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Si decide participar le entregaremos un formulario con preguntas para que usted las conteste, las cuales determinaran el nivel de sobrecarga que usted tiene y su estado socio demográfico. Si quiere, podemos leer las preguntas en voz alta y escribir sus respuestas en el formulario. Estas preguntas no tienen respuestas correctas o incorrectas, puede saltar cualquier pregunta si no quiere contestarla. Si decide no participar, nadie le tratara de manera diferente, ni se tomaran medidas de sanción, a usted no se le penalizara.

Acepto participar sin recibir apoyo económico o de otra naturaleza, porque reconozco que mis aportes van a servir para ayudar a un mejor cuidado a otros adultos y que los resultados del estudio me serán informado en las reuniones de socialización final que harán las investigadoras responsables del proyecto. Dejo constancia que recibo los datos para ubicarlas y resolver cualquier duda.

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del entrevistado ----- ó huella -----

Firma del investigador responsable-----

## ANEXO 2

### SOBRECARGA EN CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

#### FICHA SOCIODEMOGRAFICA



UNIVERSIDAD DE CARTAGENA

FACULTAD DE ENFERMERIA

ENCUESTA SOCIODEMOGRAFICA

Marque con una X:

#### 1. SEXO

- 1) Mujer
- 2) Hombre

#### 2. ESTRATO

- 1) Estrato 1
- 2) Estrato 2
- 3) Estrato 3
- 4) Estrato 4
- 5) Estrato 5
- 6) Estrato 6

#### 3. ESCOLARIDAD

- 1) Primaria incompleta
- 2) Primaria completa
- 3) Secundaria incompleta
- 4) Secundaria completa
- 5) Técnico
- 6) Profesional

#### **4. ESTADO CIVIL**

- 1) Soltero
- 2) Casado
- 3) Divorciado
- 4) Viudo

#### **5. OCUPACION**

- 1) Hogar
- 2) Empleado (a)
- 3) Trabajo independiente
- 4) Estudiante
- 5) Jubilado

#### **6. RELIGION**

- 1) Católica
- 2) Evangélica
- 3) Testigo de jehová
- 4) Otros
- 5) Ninguna

#### **7. TIPOLOGIA FAMILIAR**

- 1) Nuclear Completa
- 2) Extensa completa
- 3) Extensa modificada
- 4) Monoparental

#### **8. CICLO VITAL FAMILIAR**

- 1) Parejas sin hijos
- 2) Nacimiento del primer hijo
- 3) Hijos preescolares
- 4) Hijos escolares
- 5) Hijos adolescentes
- 6) Plataforma de lanzamiento
- 7) Nido vacío

### ANEXO 3

#### TEST DE ZARIT

Item	Preguntas a realizar	Puntuación				
		Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
<b>1</b>	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
<b>2</b>	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
<b>3</b>	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
<b>4</b>	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
<b>5</b>	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
<b>6</b>	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
<b>7</b>	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
<b>8</b>	¿Siente que su familiar depende de usted?					

Item	Preguntas a realizar	Puntuación				
		Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					

Item	Preguntas a realizar	Puntuación				
		Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

# TABLAS Y GRAFICOS

**TABLA 1.**

**SEXO DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER. CARTAGENA 2016**

<b>SEXO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Femenino	54	90,0
Masculino	6	10,0
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

**Fuente:** Encuesta aplicada.

**TABLA 2.**

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: NIVEL SOCIOECONOMICO DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>NIVEL SOCIOECONOMICO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
1	8	13,3
2	22	36,7
3	24	40,0
4	4	6,7
5	2	3,3
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

**Fuente:** Encuesta aplicada.

**TABLA 3.**

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>NIVEL DE ESCOLARIDAD</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Primaria incompleta	2	3,7
Primaria completa	5	8,3
Secundaria incompleta	5	8,3
Secundaria completa	19	31,7
Técnico	14	23,0
Profesional	15	25,0
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta aplicada.

TABLA 4.

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: ESTADO CIVIL DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Soltero	15	25,0
Casado	37	61,7
Divorciado	5	8,3
Viudo	3	5,0
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta aplicada.

TABLA 5.

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: OCUPACION DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>OCUPACION</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Hogar	30	50,0
Empleado (a)	9	15,0
Trabajo independiente	9	15,0
Jubilado	12	20,0
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

Fuente: Encuesta aplicada.

TABLA 6.

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: RELIGION DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>RELIGION</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Católica	41	68,3
Evangélica	13	21,7
Testigo de	2	3,3

Jehová		
Otros	3	5,0
Ninguna	1	1,7
<b>Total</b>	60	100,0

**Fuente: Encuesta aplicada.**

**TABLA 7.**

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: TIPOLOGIA FAMILIAR DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>TIPOLOGIAFAMILIAR</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Monoparental	1	1,7
Extensa completa	25	40,8
Extensa modificada	34	57,5
<b>Total</b>	60	100,0

**Fuente: Encuesta aplicada.**

**TABLA 8.**

**CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS: CICLO VITAL FAMILIAR DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>CICLOVITALFAMILIAR</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Pareja sin hijos	1	1,7
Familia en plataforma de lanzamiento	33	55,0
Nido Vacío	27	43,3
<b>Total</b>	60	100,0

**Fuente: Encuesta aplicada.**

**TABLA 9.**

**NIVEL DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE  
PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>SOBRECARGA</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
No sobrecarga	27	45,0
Sobrecarga intensa	17	28,3
Sobrecarga leve	16	26,7
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

**Fuente: Encuesta aplicada.**

**TABLA 10**

**DESCRIPCIÓN DE LOS ÍTEMS DEL TEST DE ZARIT APLICADO A LOS CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

<b>ITEMS</b>	<b>nunca</b>	<b>%</b>	<b>casi nunca</b>	<b>%</b>	<b>a veces</b>	<b>%</b>	<b>bastante veces</b>	<b>%</b>	<b>siempre</b>	<b>%</b>
¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	8	13,3	17	28,3	13	21,7	10	16,7	12	20,0
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4	6,7	3	5,0	20	33,3	21	35,0	12	20,0
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3	5,0	8	13,3	21	35,0	10	16,7	18	30,0
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	33	55,0	11	18,3	9	15,0	4	6,7	3	5,0
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	25	41,7	21	35,0	8	13,3	4	6,7	2	3,3
¿Cree que la situación	7	11,7	5	8,3	27	45,0	15	25,0	6	10,0

<b>actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?</b>										
<b>¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?</b>	3	5,0	4	6,7	12	20,0	13	21,7	28	46,7
<b>¿Siente que su familiar depende de usted?</b>	3	5,0	2	3,3	7	11,7	15	25,0	33	55,0
<b>¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?</b>	12	20,0	18	30,0	15	25,0	9	15,0	6	10,0
<b>¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?</b>	5	8,3	7	11,7	20	33,3	20	33,3	8	13,3
<b>¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?</b>	6	10,0	3	5,0	19	31,7	20	33,3	12	20,0
<b>¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?</b>	5	8,3	2	3,3	22	36,7	16	26,7	15	25,0
<b>¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su</b>	27	45,0	11	18,3	9	15,0	5	8,3	8	13,3

familiar?										
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	6	10,0	6	10,0	15	25,0	18	30,0	15	25,0
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	11	18,3	4	6,7	11	18,3	12	20,0	22	36,7
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	8	13,3	9	15,0	22	36,7	9	15,0	12	20,0
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	4	6,7	9	15,0	21	35,0	17	28,3	9	15,0
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	6	10,0	6	10,0	17	28,3	18	30,0	13	21,7
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su	6	10,0	16	26,7	22	36,7	14	23,3	2	3,3

<b>familiar?</b>										
<b>¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?</b>	10	16,7	12	20,0	25	41,7	11	18,3	2	3,3
<b>¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?</b>	10	16,7	10	16,7	19	31,7	17	28,3	4	6,7
<b>En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?</b>	2	3,3	3	5,0	21	35,0	13	21,7	21	35,0

**Fuente: Encuesta aplicada.**