

CARACTERIZACIÓN DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE PACIENTES INSTITUCIONALIZADOS Y NO INSTITUCIONALIZADOS CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER MEDIANTE LA ESCALA ZARIT

(Characterization of caregiver burden syndrome in families of institutionalized and non-institutionalized patients diagnosed with Alzheimer's disease by Zarit scale)

MaríaLiseth Narvárez Bravo¹
liseth-narvaez@hotmail.com

Daniel Martínez Martínez²
danielmartinezmartinez@hotmail.com

Fecha de recepción: 7 noviembre de 2015 Fecha de aceptación: 14 noviembre de 2015

Resumen

El presente estudio descriptivo transversal, tiene como objetivo comparar las características de las variables asociadas con la sobrecarga en cuidadores de personas con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, mediante la aplicación de la escala Zarit en una muestra compuesta por 15 cuidadores de pacientes institucionalizados y 14 cuidadores de personas no institucionalizadas. Los resultados indican una clara sobrecarga en el grupo de cuidadores de pacientes no institucionalizados quienes experimentan repercusiones negativas sobre su vida en el plano somático, físico, psicológico, afectivo, familiar y social principalmente (en contraposición al grupo de cuidadores de personas institucionalizadas), requiriendo de estrategias de apoyo e intervención psicosocial.

Palabras clave: sobrecarga, enfermedad de Alzheimer, cuidadores principales, psicología, intervención.

Abstract

The present transversal and descriptive study is aimed to compare the characteristics of the variables associated with the overload in caregivers of people diagnosed with Alzheimer's disease, by applying the Zarit scale in a sample of 15 caregivers of institutionalized patients and 14 caregivers of non-institutionalized persons. The results indicate a clear overload in the group of non-institutionalized patients caregivers, who experience negative consequences on his life in the somatic, physic, psychological, emotional, familiar and social areas, mainly (contrary to the group of caregivers of institutionalized persons) requiring support strategies and psychosocial intervention.

Keywords: overload, Alzheimer's disease, principal caregivers, psychology, intervention.

¹Estudiante Corporación Universitaria Minuto de Dios-Vicerrectoría Bogotá sur - CERES Potosí (Acacia).

²Estudiante Corporación Universitaria Minuto de Dios-Vicerrectoría Bogotá sur - CERES Potosí (Acacia).

INTRODUCCIÓN

El Alzheimer es la principal enfermedad degenerativa primaria documentada en población anciana (Rodríguez, 2005) que produce diversos cambios cognoscitivos, comportamentales, afectivos y funcionales en su progresión, con una expectativa de supervivencia media de ocho a catorce años (Ardila y Roselli, 2007), degenerando en su curso un perfil amnésico-afaso-apraxo-agnóstico disejecutivo, que limita el desempeño funcional e independiente de las personas (Schulz, 2000), frente a lo cual se hace necesario el cuidado sistemático y permanente por parte de un familiar o personal especializado.

Dado el grado de dependencia del paciente y los síntomas cognoscitivos, comportamentales y afectivos (como la agresividad, la depresión, el insomnio, la deambulacion nocturna, la agitación y la incontinencia, principalmente), se propone como respuesta la opción de la institucionalización con el propósito, tal como lo indica Kabanchik (2011), de dar asistencia y manejo a los cambios y alteraciones documentadas, obteniendo apoyo constante por parte de personal formado y entrenado en los cuidados mínimos necesarios. No obstante, los familiares y cuidadores, dentro del análisis y los posibles ajustes para el manejo requerido para atender al paciente, aunque pueden pensar en la opción de su institucionalización, deciden asumir (en cabeza del cuidador principal) los cuidados y apoyos, muchas veces en el marco de los sentimientos de culpa y la noción de obligación moral (Flórez, 1997).

Sin embargo, la limitación progresiva del desempeño funcional del paciente, que exige, requiere y demanda atención y apoyo para ejecutar las actividades básicas e instrumentales en la cotidianidad (sobre todo si es un solo cuidador el que asume paulatinamente la mayor parte de las tareas durante casi las veinticuatro horas del día) puede degenerar en múltiples conflictos psicosociales, familiares, económicos y, en particular, el síndrome de fatiga del cuidador.

Este síndrome, según García-Piñán (citado por Rodríguez, 2005) consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida durante periodos prologados, y generalmente en solitario, a un enfermo crónico incurable como ocurre con la demencia tipo Alzheimer, lo que degenera en estrés crónico, dada la ejecución de actividades monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de la labor y en agotamiento de las capacidades mentales, afectivas y físicas (Goode, 1998). Esta respuesta negativa del cuidador, denominada síndrome de sobrecarga, según

Kabanchik (2011), es producto del estrés continuo experimentado por las actividades ejecutadas durante casi todo su tiempo (formal o informal), por muchos años y con estrategias inadecuadas de resolución de problemas, degenerando en sensación de falta de control sobre el resultado final de su labor, problemas psicosociales diversos (en el marco de la salud, la familia y la cognición, entre otros, en especial la pérdida de amigos, de hobbies, limitación del tiempo libre y conflictos, entre otros), desarrollo de actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos, desmotivación, desatención de asuntos personales, trastornos afectivos y psicosomáticos (alteración del sistema inmunológico, hipertensión arterial, cansancio y cefalea, entre otros), deterioro del estado de salud, agotamiento, irritabilidad, trastorno del sueño, aislamiento, compromiso cognoscitivo, despersonalización, deshumanización, pérdida de la energía, aumento en el consumo de sustancias psicoactivas, agobio continuo y sentimientos de frustración, principalmente; estas cargas generan dificultades en los niveles físico, emocional, económico, social y laboral. Bajo estas condiciones, la escala de Zarit permite indagar y caracterizar el nivel de sobrecarga que experimenta un cuidador frente a su actividad ante el paciente con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer (Duelas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera, 2006, citados por Cerquera, Granados y Buitrago, 2012).

Por tanto, es importante indagar el grado de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala de Zarit, para caracterizar los efectos directos en los niveles físico, cognoscitivo, afectivo y psicosocial, con el fin de poder definir estrategias de manejo e intervención tanto para las personas al cuidado como para sus respectivos cuidadores.

OBJETIVO GENERAL

Comparar las características asociadas con la sobrecarga en cuidadores de personas con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer (institucionalizadas y no institucionalizadas), mediante la aplicación de la escala de Zarit.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir el grado de sobrecarga experimentado por el cuidador mediante la aplicación de la escala de Zarit en cada uno de los grupos (de pacientes institucionalizados y no institucionalizados).

- Caracterizar el nivel de sobrecarga del cuidador en cada uno de los tres factores definidos en la escala Zarit: consecuencias del cuidado, sentimientos de incompetencia y relaciones negativas.
- Comparar el grado de sobrecarga total (y en cada uno de los factores) experimentado por los cuidadores de los grupos de pacientes institucionalizados y no institucionalizados.

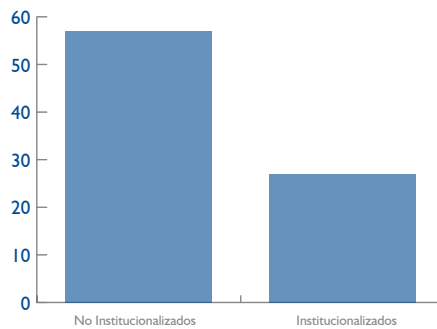
MÉTODO

El presente estudio responde al enfoque empírico-analítico, con un diseño de tipo transversal descriptivo. La muestra, seleccionada por conveniencia, está compuesta por quince cuidadores de pacientes institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, con historia previa de cuidado por parte de familiares en casa, y catorce cuidadores de personas con el mismo diagnóstico que actualmente no se encuentran institucionalizadas. Se contactaron los veintinueve cuidadores, se les aplicó la escala de Zarit y con los resultados se realizaron los análisis cuantitativos respectivos. La escala de Zarit (descrita por Lanz en 1966, citado por Cerquera, et al., 2012) está compuesta por veintidós ítems de tipo Likert, relacionados con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de otra persona, compuesta por cinco opciones de respuesta,

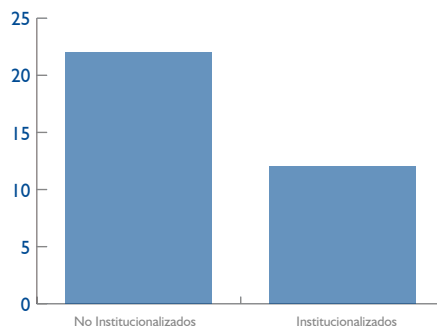
con una puntuación total que se encuentra en un rango entre cero (0) y ciento diez (110), que brinda información sobre el grado de sobrecarga experimentado: no sobrecarga (menor de 46), sobrecarga leve (entre 47 y 55) y sobrecarga intensa (mayor de 56). Identifica tres factores en su análisis: consecuencias negativas del cuidado, sentimientos de incompetencia y relaciones negativas (Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980, citados por Cerquera, et al., 2012).

RESULTADOS

En los tres factores específicos (sobrecarga, rechazo y competencia) y en la escala general de la prueba de Zarit, las puntuaciones reflejan una diferencia significativa comparando los dos grupos, lo que indica una clara sobrecarga en el grupo de cuidadores de pacientes con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer no institucionalizados con respecto al grupo a cargo de los institucionalizados, demostrando que estas personas experimentan con frecuencia repercusiones negativas sobre su vida, como consecuencia de la atención prestada a una persona dependiente, que genera sobrecarga y sentimientos de querer delegar la tarea a otras personas; perciben que no poseen los recursos personales y materiales suficientes para cuidar de forma adecuada a la persona dependiente, y se limitan al cuidado en el hogar durante la mayor parte del



Gráfica 1. Nivel de sobrecarga Factor 1 –consecuencias negativas del cuidado– (Autor, 2015).



Gráfica 2. Nivel de sobrecarga Factor 2 –sentimientos de incompetencia– (Autor, 2015).

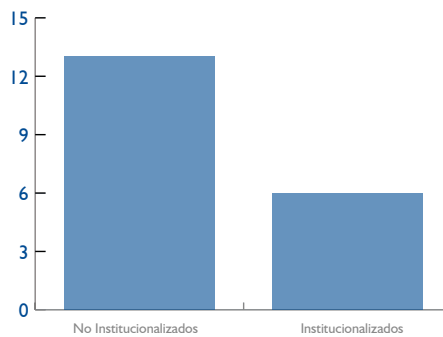
día, incrementándose el tiempo dedicado a actividades domésticas y reduciéndose el tiempo libre.

Con respecto al factor 1, consecuencias negativas del cuidado (ver gráfica 1), el grupo de cuidadores que están a cargo de pacientes con enfermedad de Alzheimer no institucionalizados, presenta una puntuación de 57/60, indicando la presencia de múltiples síntomas físicos (cardiovasculares, osteomusculares, gastrointestinales y nerviosos, entre otros), cognoscitivos (alteraciones mnésicas y atencionales) y, de manera significativa, de tipo afectivo y emocional (síntomas depresivos entre los cuales se encuentra fatiga, cansancio, irritabilidad, ideas de minusvalía, trastorno del sueño y de la alimentación, estrés, ansiedad y sentimientos de culpabilidad principalmente). Por el contrario, en el grupo de institucionalizados, sus cuidadores no presentan una puntuación alta que indique consecuencias psicológicas importantes de sobrecarga (27/60).

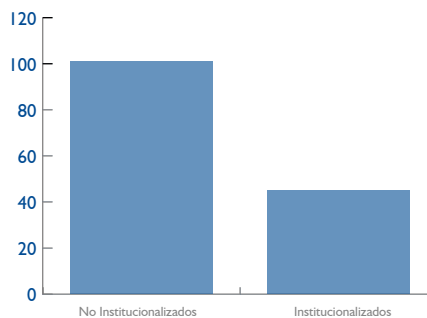
Con respecto al factor 2, sentimientos de incompetencia (ver gráfica 2), el grupo de cuidadores que están a cargo de pacientes con enfermedad de Alzheimer no institucionalizados presenta nuevamente una puntuación de 22/25, indicando la configuración en estas personas de ideas de desesperanza, incapacidad, minusvalía y sentimientos de frustración, por creer que no cuentan con los recursos físicos y materiales

suficientes para brindar un cuidado óptimo a su familiar de acuerdo con sus necesidades. Por el contrario, en el grupo de institucionalizados, sus cuidadores no presentan una puntuación alta que indique la presencia de estos síntomas (12/25). Estas familias son capaces de brindar acciones y acompañamiento (en sintonía con las actividades desarrolladas en el hogar geriátrico) de tipo social, material y afectivo-emocional adecuados.

Con respecto al factor 3, relaciones negativas (ver gráfica 3), el grupo de cuidadores que están a cargo de pacientes con enfermedad de Alzheimer no institucionalizados, como en el caso de los dos factores anteriores, una puntuación de 13/15, indicando que las acciones que desarrollan de manera permanente (en el transcurso de las veinticuatro horas del día dependiendo del grado de deterioro de la enfermedad) limitan su propio desempeño en ámbitos familiares, interpersonales y laborales (lo que degenera en múltiples ocasiones en conflictos familiares, y hasta legales, con inestabilidad laboral y aislamiento social entre otros) percibiendo por tanto pérdida del control sobre su proyecto de vida. Por el contrario, en el grupo de institucionalizados, sus cuidadores no presentan una puntuación alta que indique la presencia de estos riesgos psicosociales (6/15), permitiendo un desarrollo adecuado de sus diferentes dimensiones sin desconocer y atender las necesidades de su familiar institucionalizado.



Gráfica 3. Nivel de sobrecarga Factor 3 –relaciones negativas– (Autor, 2015).



Gráfica 4. Nivel de sobrecarga del cuidador –escala de Zarit global– (Autor, 2015).

Por último, con respecto a la puntuación total del nivel de sobrecarga del cuidador que evidencia la escala de Zarit (ver gráfica 4), nuevamente el grupo de cuidadores que están a cargo de pacientes con enfermedad de Alzheimer no institucionalizados presenta una puntuación alta, de 101/110 (ubicándolo, de acuerdo con las categorías de la escala, en un rango de sobrecarga intensa), lo que en gran medida está vinculado con el grado de severidad de la enfermedad en la que se encuentra el familiar, con la no vinculación a redes de apoyo y con la falta de capacitación adecuada para la ejecución de su rol (dado el grado de deterioro cognitivo y funcional del paciente), haciendo así más difícil su labor, lo que degenera en consecuencias físicas, cognitivas, afectivas y psicosociales. Por el contrario, en el grupo de institucionalizados, sus cuidadores no presentan nivel de sobrecarga significativo (45/110) en la medida en que pueden brindar los apoyos necesarios de tipo afectivo, emocional, psicosocial y económico, principalmente, gracias al respaldo que les brinda la institución que asume los cuidados cotidianos con su personal idóneo y capacitado para ejercerlo.

CONCLUSIONES

El nivel de carga en el grupo de cuidadores de pacientes institucionalizados resultó significativamente inferior al del grupo que se encarga de los no institucionalizados, por lo que estos últimos manifiestan agotamiento y necesidad de descanso (lo

que no se observa en los familiares de los pacientes institucionalizados).

Con respecto al estudio se observa una alta discrepancia en relación con los cuidadores de pacientes con Alzheimer institucionalizados (para garantizar de esta forma los cuidados necesarios y adecuados por un personal formado y capacitado y reducir así los efectos negativos que genera la sobrecarga del cuidador), en comparación con los encargados de los no institucionalizados, lo que indica la sobrecarga experimentada por los últimos.

Por tanto, tal como lo indica Kabanchik (2011) sobre el síndrome del cuidador, la institucionalización de pacientes con enfermedad crónica y dependientes (como ocurre con la demencia tipo Alzheimer) no debe verse como un fracaso de la familia, sino como una oportunidad y una mejor opción para atender y cuidar a los seres queridos en un ámbito protegido, con personal especializado y estimulación adaptada a las necesidades del paciente.

La institucionalización del adulto mayor en un establecimiento especializado debe basarse en la armónica e imprescindible interrelación entre los tres pilares que intervienen, paciente, familia e institución, para conformar un sólido sistema terapéutico capaz de ofrecer cuidados y atención especializados, actividades y alivio a los cuidadores (Kabanchik, 2011) &

Referencias bibliográficas

Ardila, A. y Rosselli, M. (2007). Neuropsicología clínica. México, D. F.: Manual Moderno.

Cerquera, A., Granados, F. y Buitrago, A. (enero-junio, 2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología: Avances de la disciplina*, 6(1) [en línea]. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1900-23862012000100004&script=sci_arttext

Flórez, J. (1997). La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. *Salud Integral*, 29 (5), 86-103.

Goode, K. (1998). Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health. *HealthPsychology*, 17 (2), 190-8.

Kabanchik, A. (2011). Institucionalización del paciente adulto mayor con deterioro cognitivo. *Geriatría Clínica Web*, 5(2) [en línea]. Recuperado de http://www.geriatriaclinica.com.ar/art/art_rst.php?recordID=2011020053000119

Rodríguez, A. (2005). Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer: Causas, problemas y soluciones. *Psicología Online* [en línea]. Recuperado de <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>

Schulz, R. (Ed.) (2000). *Hanbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer Publishing Company.
