

Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales¹

Ara Mercedes Cerquera Córdoba², Mayra Juliana Galvis Aparicio³
Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga (Colombia)

Recibido: 28/05/2013

Aceptado: 09/11/2013

Resumen

Objetivo. Se buscó identificar los efectos psicológicos del cuidado referidos a depresión y sobrecarga subjetiva en una muestra de 62 cuidadores formales y 53 informales de pacientes con Alzheimer en Bucaramanga y su área metropolitana, así como conocer sus estrategias de afrontamiento y comparar el nivel de afectación de ambos grupos. **Método.** Se realizó un estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo, utilizando el Inventario de Depresión Estado - rasgo IDER, la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping Modificada. Se analizaron las frecuencias de aparición de cada variable y se compararon las puntuaciones de los grupos. **Resultados.** Se encontró presencia de eutimia estado en 36% de los cuidadores informales y 21% de los formales. Además, 58.5% de los cuidadores informales y 33.9% de los formales presentaron sobrecarga subjetiva intensa. La estrategia de afrontamiento más utilizada en ambos grupos fue la religión. Se encontraron diferencias significativas entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores formales y los informales, pero no entre sus niveles de depresión. **Conclusión.** De acuerdo con los resultados, es necesario explorar la relación entre el nivel de afectación y factores personales y sociodemográficos. Igualmente, se requiere profundizar en la relación entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los participantes y su nivel de afectación.

Palabras clave. Alzheimer, afrontamiento, cuidadores, depresión, sobrecarga.

Effects of Caring for People with Alzheimer's Disease: A Study on Formal and Informal Caregivers

Abstract

Objective. To determine the psychological effects of caring, related to depression and subjective work overload in a sample of 62 formal and 53 family caregivers of Alzheimer's disease patients, in Bucaramanga and its metropolitan area; becoming familiar with their coping strategies and comparing their scores in depression and burden. **Method.** A non - experimental, cross - sectional, descriptive and comparative study was carried

¹ Avance del proyecto de investigación en curso titulado "Depresión, carga y afrontamiento en cuidadores formales e informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer", realizado en el marco del programa Jóvenes investigadores e innovadores, Colciencias, 2012.

² Especialista en Psicología Clínica. Especialista en teoría, métodos, técnicas de investigación social.

³ Psicóloga, joven Investigadora, Campus Universitario, Kilómetro 7 vía Piedecuesta, bloque H, oficina 306. Correspondencia: mayra.galvis@upb.edu.co

out , using the State - Trait Depression Inventory, the Zarit Burden Interview, and the Coping Strategies Scale CSS-R. The frequencies of the occurrence of each variable were analyzed, and the scores of the groups compared. **Results.** The presence of a state of Euthymia was found in 36% of the informal, and 21% of the formal caregivers. Also, 58.5% of the informal and 33.9% of the formal caregivers presented high levels of work overload, and the coping strategy most used by both groups was religion. Statistically significant differences were found between levels of work overload in both groups. **Conclusion.** It is necessary to explore the relationship between the negative effects of caring, and personal and socio - demographic factors. It is also necessary to analyze the relationship between the coping strategies used by participants, and their level of involvement.

Keywords. Alzheimer, overload, caregivers, coping, depression.

Efeitos de cuidar das pessoas com Alzheimer: um estudo sobre cuidadores formais e informais

Resumo

Escopo. Procurou-se identificar os efeitos psicológicos do cuidado referido a depressão e sobrecarga subjetiva em uma amostra de 62 cuidadores formais e 53 informais de pacientes com Alzheimer em Bucaramanga e sua área metropolitana, assim como conhecer suas estratégias de afrontamento e comparar o nível de afetação de ambos grupos. **Metodologia.** Foi feito um estudo não experimental, transversal, descritivo e comparativo, utilizando o inventario de depressão estado - rasgo IDER, a escada de sobrecarga de Zarit e a escada de estratégias de coping modificada. Foram analisadas as frequências de aparição de cada variável e foram comparadas as pontuações dos grupos. **Resultados.** Foi achada a existência de eutímia estado em 36% dos cuidadores informais e 21% dos formais. Além, 58.5% dos cuidadores informais e 33.9% dos formais apresentaram sobrecarga subjetiva intensa. A estratégia de afrontamento mais utilizada em ambos grupos foi a religião. Foram achadas diferencias significativas ente o nível de sobrecarga dos cuidadores formais e informais mas não entre seus níveis de depressão. **Conclusão.** De acordo com os resultados, é preciso explorar a relação entre o nível de afetação e fatores pessoais e sociodemográficos. Assim, é requerido aprofundar a relação entre as estratégias de afrontamento utilizadas pelos participantes, e seu nível de afetação.

Palavras chave. Alzheimer, afrontamento, cuidadores, depressão, sobrecarga.

Introducción

En el mundo, específicamente en América Latina, es innegable el aumento de la población mayor debido al proceso de transición demográfica que está generando un envejecimiento poblacional de manera acelerada (Puga, Rosero, Glaser y Castro, 2007).

En Colombia, cifras del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE, 2007) muestran que se ha venido presentando un incremento del número de personas mayores, pues mientras la población general aumenta en un 1.9%

promedio anual, la población de más de 80 años crece en promedio un 4% anual. Los departamentos con mayor representación de esta sección de la población son Cundinamarca, Antioquia, Valle del Cauca, Santander, Atlántico, Bolívar y Tolima.

Por su parte, el censo realizado por el DANE, en 2005, muestra que para ese año, el 6.31% de la población colombiana tenía 65 años o más y para 2025 se espera un aumento del 10.5% en dicha proporción. Esto quiere decir que hacia el año 2050 el total de la población colombiana oscilará entre 72 millones de habitantes y la esperanza de vida será superior a los 79 años con más del 20%

de sus pobladores por encima de 60 años (DANE, 2007). Este envejecimiento poblacional viene acompañado de una mayor propensión al desarrollo de enfermedades no transmisibles de tipo crónico propias de la vejez, entre ellas, la enfermedad de Alzheimer (en adelante EA).

La EA es el tipo más frecuente de demencia, responsable de hasta un 70% de los casos de enfermedad neurodegenerativa (Akhter, Katre, Li, Liu, y Liu, 2011; Huang y Jiang, 2011; Molinuevo y Arranz, 2012). Se caracteriza por la presencia de síntomas cognitivos, problemas físicos y alteraciones emocionales y comportamentales (Alberca, 2002; González, 2000; Helmes y Østbye, 2002; Lyketsos et al., 2002; Rogers y Jarrot 2008; Strauss y Sperry, 2002), afectando aproximadamente al 8% de la población mayor de 65 años y al 30% de la población mayor de 80 años en los países con alta expectativa de vida (Llibre y Guerra, 2002), por lo que ha sido uno de los trastornos neuropsiquiátricos en los que más se ha concentrado la investigación básica y clínica, con el fin de identificar sus causas y acercarse a tratamientos más eficaces, e incluso, posibles curas.

Según reporta la organización Alzheimer Disease International (2012), hacia el 2050 habría 646 millones de nuevos casos de EA a nivel mundial, lo que significa que alrededor de 682 millones de personas vivirían con demencia a menos de que se encuentre una cura o tratamiento que retrase la progresión de la enfermedad.

De acuerdo a lo anterior, esta enfermedad se convierte en un problema de salud pública de gran interés, pues tiene un gran impacto social y económico, tanto para los sistemas de salud como para las familias y los pacientes, ya que estos van viendo disminuida de forma gradual su capacidad funcional, lo cual genera que requieran de todo tipo de cuidados, entre ocasionales y permanentes (Peinado y Garcés, 1998; Ruiz, Nariño y Muñoz, 2010).

Respecto a las familias de las personas con EA, las investigaciones realizadas en las tres últimas décadas han evidenciado que soportan una carga muy fuerte al conocer el diagnóstico de la enfermedad de su familiar, teniendo que ajustar sus recursos humanos y financieros para el cuidado del mismo; incluso determinar, en algunos casos sin mayor consenso, el familiar que se encargará del cuidado del enfermo, es decir, que asumirá el rol de cuidador principal (Espín, 2012).

Los cuidadores

La literatura científica distingue entre dos tipos de cuidadores, el informal y el formal. El primero alude a una persona miembro de la red social del receptor del cuidado, que brinda atención de manera voluntaria y sin que medie remuneración económica, mientras que el segundo hace referencia a personas que no hacen parte de la familia de la persona enferma, que pueden estar capacitadas o no para ejercer dicho rol y que, a cambio, reciben una remuneración económica (Aparicio et al., 2008; Rogero, 2009).

Sobre el cuidado de los pacientes con EA, autores como Mateo et al. (2000) y Molinuevo y Arranz (2012) indican que la responsabilidad suele recaer, principalmente, sobre sus familiares al interior del hogar. Sin embargo, como lo indica Espín (2008), no todos los miembros de la familia cercana al paciente asumen de la misma manera los cuidados a proveerle. Usualmente, quien se convierte en el cuidador informal principal se encarga de ayudar al paciente en la realización de sus actividades que ya no puede hacer solo, proveyéndole los cuidados básicos que necesite tanto dentro como fuera del hogar (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006).

El papel de este tipo de cuidador, de acuerdo con el grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2010), evoluciona con el tiempo, dado que se inicia con la asimilación del diagnóstico, para la posterior supervisión y ayuda en las actividades instrumentales, la progresiva tolerancia ante los trastornos de comportamiento y la atención en las actividades básicas de la vida diaria del paciente con EA.

Sobre los cuidadores informales, se encuentra reiteradamente en la literatura que son mujeres, en su mayoría, amas de casa, hijas o esposas de la persona receptora de cuidado (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Cerquera, Pabón y Uribe, 2012; Espín, 2008;), con edades que superan los 40 años (Pérez, Cartaya y Olano, 2012), e incluso con edades cercanas a los 60 ó 65 años (Roca y Blanco, 2007), edad a partir de la cual, en muchos países, ya se les considera parte de la población de personas mayores.

Lo anterior es una muestra de la feminización del cuidado de paciente con EA, así como de que cada vez hay más personas mayores cuidando de otras

personas de más edad, lo cual se suma a la carga que representa esta labor en sí misma y la necesidad de recibir apoyo y atención a las propias complicaciones de salud que aparecen al avanzar la edad.

Lo anterior, junto con la disminución en las tasas de natalidad, el menor tamaño de los hogares, la verticalización de las familias (De los Reyes, 2001; Landriel, 2001) y la movilidad de los miembros de las mismas, pone en riesgo la disponibilidad de los cuidadores informales (García, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004). Por esta razón, toma cada vez más relevancia la figura del cuidador formal, pues su importancia tenderá a hacerse mayor en la medida en que las redes familiares comiencen a verse limitadas para ofrecer a sus miembros el cuidado y atención requerida (Miguel, Sancho, Avellán y Rodríguez, 2000).

Los cuidadores formales, por su parte, son personas capacitadas a través de cursos teóricos - prácticos de formación para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y a su núcleo familiar, a quienes se le remunera por asumir este papel (Hernández, 2006). En Colombia, las personas que suelen realizar esta labor han recibido formación en algún programa técnico o tecnológico en el área de enfermería, sin embargo, quienes pueden dedicarse a cuidar personas con EA, no siempre poseen capacitación específica sobre el tema.

Además de lo anterior, de acuerdo con Aparicio et al. (2008) y Fernández (2004) también pueden incluirse en este grupo aquellas personas contratadas para las tareas del hogar que, en muchas ocasiones, asumen las veces de cuidadores de personas dependientes, a pesar de que no poseen formación específica para dicha labor.

Respecto a los cuidadores formales, son pocas las investigaciones que se reportan respecto a su perfil, preparación para el cuidado o los efectos (positivos o negativos) que tiene para ellos la labor que desarrollan, pues el interés principal ha venido siendo el cuidador informal o familiar.

Entre los escasos trabajos que los incluyen, se encuentran autores como Fernández (2004), quien indica que el cuidado formal, especialmente el realizado por personas sin capacitación especial, representa "el tercer lugar en número e importancia en el cuidado en España y el segundo en Cataluña y está en claro aumento" (p. 302). Esta escasez de investigaciones respecto a los cuidadores formales y los datos que ofrecen los pocos estudios realizados hacen necesario, como lo indica Aparicio et al.

(2008), avanzar en la realización de estudios en los que se incluyan ambas modalidades de cuidado.

A continuación, se presentan hallazgos reportados en la literatura respecto a los efectos psicológicos del cuidado referidos a la sobrecarga subjetiva y depresión, iniciando con los cuidadores informales, pasando, posteriormente, a los formales.

Efectos psicológicos del cuidado

Como se ha mencionado anteriormente, la literatura ofrece un amplio número de investigaciones orientadas a identificar los efectos que tienen el cuidado a otro sobre el bienestar de la persona que lo realiza, enfocándose en el cuidador informal (Badía, Lara y Roset, 2004; Conde, Garre, Turró, Villalta y López, 2010; Espín, 2008). Estos mismos trabajos han evidenciado que los cuidadores principales están sometidos a una situación de estrés crónico con importantes repercusiones en su estado de salud física y emocional, por el tipo de labor que deben realizar en el cuidado a pacientes con EA. Este grupo de cuidadores, comparado con la población general, presenta elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune; todo ello, como consecuencia del impacto del estrés al que se somete diariamente (Vitaliano, Schulz, Kiecolt-Glaser y Grant, citados en Fernández y Crespo, 2011). Además, dicho estrés es notablemente mayor cuando la persona asistida padece algún tipo de demencia (Pinquart y Sörensen, 2003).

Así, de acuerdo con Garre et al. (2002), los trastornos del sueño, la incontinencia, el vagabundeo y las conductas peligrosas que aparecen al avanzar la demencia, se han relacionado con una mayor inquietud en el cuidador; la apatía se ha asociado con un mayor malestar psicológico y físico; las conductas disruptivas y la desinhibición se han relacionado con la presencia de sintomatología depresiva y la presencia de síntomas depresivos en el paciente, con mayor carga subjetiva.

Por otra parte, la progresión irregular de los trastornos no cognitivos en el curso de la enfermedad, que fluctúan pero tienden a recurrir y que producen episodios de exacerbación seguidos de remisiones parciales, limita la validez de los estudios transversales que se realizan para determinar y describir la carga subjetiva en el cuidador (Garre et al., 2002).

Pese a la limitación de dichos estudios, se sigue encontrando que los altos niveles de estrés y las múltiples demandas resultantes de la labor del cuidado de pacientes con demencia pueden desencadenar la denominada sobrecarga subjetiva en el cuidador, la cual implica la afectación, así como el sentimiento que experimenta el cuidador de que su vida ha cambiado desfavorablemente debido a dicha actividad de cuidado que ahora realiza (Espín, 2012). Esta afectación incluye problemas físicos, mentales, socioeconómicos, de uso del tiempo libre, calidad de sus relaciones sociales, y desajustes en su equilibrio emocional (González, Graz, Pitiot y Podestá, citados en Espinoza y Jofre, 2012).

Lo anterior se ilustra en estudios como el de López et al. (2009) quienes hallaron en un grupo formado por 156 cuidadores principales y un grupo control de 156 participantes, que el 66.4% de los cuidadores presentaba sobrecarga subjetiva según la Escala de sobrecarga de Zarit. Además, se observó, una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y sensación insuficiente de apoyo social.

En la misma línea, el estudio realizado entre marzo - abril de 2010, en la Fundación Alzheimer México y la Fundación Alzheimer Querétaro, por Camacho, Hinostrosa y Jiménez (2010), con 40 cuidadores primarios de personas con deterioro cognitivo o demencia, a quienes se les aplicó la Escala de sobrecarga de Zarit, identificó que el 58% de la muestra presentaba sobrecarga leve y sobrecarga intensa. Además, este mismo estudio encontró que el 74% de los cuidadores dedicaba más de cinco horas al día al cuidado del paciente y 65% había realizado esta labor por más de cinco años.

Contrario a lo anterior, estudios como los realizados por Cerquera, Granados y Buitrago (2012) encontraron en una muestra de 52 cuidadores informales, que el 65.4% no presentaban sobrecarga; el 17.3%, sobrecarga leve, y el mismo porcentaje, sobrecarga intensa, encontrando que aspectos sociodemográficos como el alto nivel de escolaridad y el elevado estrato socioeconómico de los participantes podrían estar relacionados con la no sobrecarga.

Este tipo de estudios demuestran la importancia de continuar en esta línea de estudios que analicen la relación entre sobrecarga y otras variables del cuidador (Burns y Rabins, 2000).

En cuanto a los cuidadores formales, se ha determinado que deben hacer frente a múltiples estresores de forma similar a los cuidadores informales, sin embargo, el rol específico de cuidar como ocupación de la cual se recibe un salario y se cumple un horario (Aparicio et al., 2008), hace que la labor difiera de forma considerable de la realizada por los cuidadores informales.

Aunque se considera que estos cuidadores están capacitados para el manejo de la enfermedad, quienes no están cualificados para la misma, tienen mayor probabilidad de manejar altos niveles de estrés y sufrir afectaciones en su salud mental (Camacho et al., 2010).

De acuerdo con Torres (2008), los cuidadores formales se ven sometidos a una serie de estresores, tanto a nivel laboral como personal, que pueden cargarles emocionalmente, generar repercusiones en su ajuste personal al entorno laboral donde se desempeña y afectar la forma en que lleva a cabo el cuidado de las personas mayores. Entre estos cuidadores, los menos calificados suelen presentar varias desventajas, entre las que se cuentan poseer menos información para cuidar del paciente, realizar actividades poco gratificantes, recibir menos valoración positiva y la visita de un mayor número de personas que supervisan su trabajo (incluso la familia del paciente), contar con escasa participación en las decisiones, no tener objetivos propios, contar con bajo nivel de formación especializada, y no tener posibilidad de promoción en su trabajo (González y Domínguez, citado en Aparicio et al., 2008). Asimismo, dependiendo del contexto en que realicen su labor, las fuentes de estrés y las tareas requeridas no serán las mismas para estos cuidadores, siendo diferentes las demandas para los que atienden un paciente en su domicilio que para aquellos que trabajan en hogares geriátricos (Aparicio et al., 2008).

Los resultados de estudios como los de Durante y Hernando (citados en Aparicio et al., 2008) muestran en los auxiliares niveles bajos de motivación hacia su trabajo, lo cual podría traducirse en actitudes de desesperanza, cansancio, impotencia, llevándoles a centrarse en la prestación de los cuidados más básicos, dejando de lado otros de igual importancia como la comunicación y estimulación del mayor (Sarasola y Bazo, citados en Aparicio et al., 2008).

Igualmente, la investigación de Torres (2008), realizado en España, da cuenta de que los cuidadores formales pueden verse afectados por la

sobrecarga subjetiva. Particularmente, este autor encontró, en una muestra de 302 participantes, que el 44% presentaban altos niveles de carga, y que esta variable era explicada, de manera importante, por la percepción de salud general, y el uso de la evitación como estrategia de afrontamiento por parte de este tipo de cuidadores. Entre tanto, Hernández y Ehrenzweig (2008) hallaron que la sobrecarga en los cuidadores formales de su estudio se encontraba asociada a la presencia de agotamiento laboral.

Otra de las condiciones sobre la cual se encuentran reportes importantes en la literatura, se refiere a la depresión. Respecto a los cuidadores informales, el estudio de Cerquera, Pabón et al. (2012), en el que participaron 52 cuidadores informales de pacientes con EA, evaluados a través del inventario de depresión estado / rasgo (IDER), indican que 46.2% de los participantes alcanza niveles de depresión estado y 51.9% presentan un estado de eutimia. En relación con los cuidadores formales, en el estudio realizado por Aristizábal y Ortiz (2002), se halló que el 42% de los participantes que evaluaron presentaba algún grado de depresión y el 52% presentaba estrés leve o moderado, determinándose así que el mismo era un fenómeno que hacía parte de más de la mitad la población evaluada.

En cuanto a la prevención de la depresión, se han encontrado análisis como el de Vásquez, Otero, López, Blanco y Torres (2010), realizado en la ciudad de Madrid, que busca evaluar la utilidad potencial de aplicar un programa para cuidadores con síntomas significativos de depresión en una muestra de 23 participantes. Los resultados obtenidos después de la intervención mostraron una reducción estadísticamente significativa en la sintomatología depresiva, lo que lleva a pensar que la depresión es una variable importante de estudio en cuidadores.

Afrontamiento

Ahora bien, no solo la depresión o la sobrecarga subjetiva deben ser variables de investigación; se encuentra que el afrontamiento es otro factor importante de análisis, pues como lo refieren Crespo y López (2007), si el cuidador cuenta con adecuados recursos y mecanismos de afrontamiento y adaptación, su rol como cuidador no tiende a ser una experiencia frustrante, pudiendo llegar a ofrecer aspectos gratificantes.

En la literatura, existen importantes estudios que puntualizan el modo como las personas adultas enfrentan situaciones potencialmente estresantes, entre los que se incluyen a cuidadores informales de personas mayores. Para estas personas, su labor representa una manera de retribución moral a los padres por todo lo que hicieron en la infancia por ellos, además de considerarlo como un aporte ético a nivel personal y social (Cerquera y Galvis, 2013; García, Lopera, Madrigal y Ossa, 2003).

Ahora bien, la mayoría de los trabajos sobre el cuidado de personas con demencia que han tratado el afrontamiento, han utilizado la distinción clásica de Lazarus y Folkman (1984), entre estrategias centradas en el problema y estrategias centradas en la emoción. En una revisión de los estudios publicados sobre el tema, Gottlieb y Wolfe (2002) hallan que un mayor bienestar psicológico del cuidador se asocia con respuestas de afrontamiento caracterizadas por la utilización de estrategias centradas en el problema. A su vez, el afrontamiento activo se relaciona con efectos positivos sobre el sistema inmune, aunque también existen resultados opuestos.

En el estudio de López, López-Arrieta y Crespo (2005) se encontró una asociación inversa entre la satisfacción del cuidador y sus niveles de depresión, ansiedad e ira. Además, los autores identificaron una serie de variables que predecían de forma significativa la satisfacción del cuidador, entre ellas el haber mantenido una relación positiva previa con la persona cuidada, haber elegido el rol de cuidador o el mantenimiento del mismo al tiempo de ocio del que se disfrutaba antes de ser cuidador.

Los resultados del análisis de la relación entre estrategias de afrontamiento basadas en la emoción y las consecuencias del cuidado han sido más consistentes, determinando asociaciones directas entre la utilización de este tipo de estrategias y las consecuencias negativas asociadas al cuidado. Por ello, es importante investigar, no solo acerca de los efectos negativos del cuidado, sino también valorar las estrategias usadas por los cuidadores para hacer frente a los estresores propios de su labor.

De acuerdo con todo lo anterior, los objetivos del presente estudio se enfocaron en identificar los niveles de depresión y sobrecarga subjetiva experimentada por una muestra de cuidadores formales e informales de pacientes con EA en Bucaramanga y su área metropolitana. También, se buscan identificar las estrategias de afrontamiento

que utilizan con mayor frecuencia. Por último, establecer si existían diferencias entre ambos grupos de cuidadores, respecto a sus puntuaciones en sobrecarga y depresión. De esta última variable, se tomaron en cuenta los componentes afectivos, referidos a eutimia y distimia estado/rasgo.

Método

Diseño

Se llevó a cabo un estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo.

Participantes

La muestra estuvo conformada por 118 cuidadores de personas mayores con EA, 53 cuidadores informales y 62 formales. Todos residentes en la ciudad de Bucaramanga y los municipios que conforman su área metropolitana.

La selección de la muestra se realizó a partir de un muestreo aleatorio simple, sobre una base de datos generada de investigaciones previas, e información suministrada por diferentes instituciones de la ciudad que brindaban algún tipo de atención a pacientes con demencia (clínicas psiquiátricas, instituciones prestadoras de servicios de enfermería domiciliaria, hogares geriátricos y gerontológicos). En dicha base de datos, se contaba con información de contacto de 65 cuidadores informales y 70 cuidadores formales, para un total de 135 posibles participantes.

Los criterios de inclusión que se tomaron en cuenta para la selección de los cuidadores informales fueron: (a) que se tratara del cuidador principal, (b) que llevara al menos tres meses ejerciendo la labor del cuidado, (c) que no tuviera estudios especializados para el cuidado de personas con EA, y (d) que el paciente al cual cuidaba tuviera diagnóstico realizado por un médico especialista.

En el caso de los cuidadores formales, se tuvo en cuenta que llevaran al menos tres meses a cargo del cuidado de personas con demencia, recibieran remuneración económica a cambio de la labor del cuidado, y cuidaran de un paciente que tuviera diagnóstico realizado por un médico especialista. Se incluyeron personas que contaban con formación técnica, tecnológica o superior en el área de Enfermería, así como personas sin formación específica para la labor de cuidado.

Instrumentos

En un primer momento, se solicitó a los participantes del estudio responder a un cuestionario de datos sociodemográficos. Específicamente, se diseñaron dos cuestionarios, uno para los cuidadores formales y otro para los informales a fin de consignar la información referente a los siguientes aspectos:

- Características del cuidador: edad, escolaridad, género, estado civil, ingresos, estrato socio-económico, ocupación actual, ocupación anterior, parentesco con el paciente (si aplica), existencia o no de un proyecto de vida.
- Características de la persona receptora del cuidado: edad, etapa de la enfermedad.
- Características de la actividad de cuidado a otro: tiempo que lleva realizando la labor, conocimiento sobre la enfermedad, capacitación sobre la enfermedad y el cuidado de un paciente con EA, asesoría recibida por parte del médico tratante, motivación para ejercer la labor.

Junto con este cuestionario, se aplicaron tres instrumentos de evaluación, que se detallan a continuación.

Inventario de depresión estado / rasgo (IDER; en Spielberger, Agudelo y Buela-Casal, 2008.

Este instrumento evalúa el componente afectivo de la depresión, a través de dos escalas: depresión como estado y depresión como rasgo, incluyendo cuatro subescalas para dar cuenta de la presencia de eutimia y distimia estado, eutimia, y distimia rasgo.

La escala estado hace referencia al grado de afectación del sujeto, mientras que la escala rasgo evalúa la frecuencia de ocurrencia de los componentes afectivos de la depresión. Por su parte, la subescala de distimia indica la presencia de afectividad negativa, y la escala de eutimia, la ausencia de afectividad positiva. El punto de corte para definir la presencia o ausencia de distimia y eutimia rasgo / estado y depresión rasgo / estado, es el percentil 75, de acuerdo con el estudio de baremación realizado por los autores del mencionado cuestionario.

Las diferentes escalas de este instrumento tienen valores de confiabilidad que oscilan entre $\alpha = 0.7$ y 0.9 , según reporte de investigaciones

realizadas por Agudelo (2009) y Ocampo (2007) en Colombia y por Sotelo et al. (2012) en Perú.

Escala de Estrategias de Coping - Modificada (EEC-M; en Chorot y Sandín, 1993).

Validada, en una muestra colombiana, por Londoño et al. (2006), está conformada por 69 ítems que representan diferentes formas para afrontar los problemas o situaciones estresantes de su vida, las cuales se agrupan en solución de problemas, búsqueda de apoyo social, espera, religión, evitación emocional, búsqueda de apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva, expresión de la dificultad de afrontamiento, negación, y autonomía. En esta escala debe señalarse el número que mejor indique qué tan habitual ha sido cada forma de comportamiento como respuesta frente a situaciones estresantes; los valores numéricos ofrecidos son 1 (*nunca*), 2 (*casi nunca*), 3 (*a veces*), 4 (*frecuentemente*), 5 (*casi siempre*), 6 (*siempre*).

La consistencia interna de esta prueba alcanzó un alfa de Cronbach de 0.85

Escala de Sobrecarga del cuidador Zarit (1980).

Versión validada al castellano por Martín et al. (1996), compuesta por 22 ítems, que emplea una escala tipo Likert de respuesta entre 1 a 5 (siendo sus valores correspondiente *nunca*, *rara vez*, *algunas veces*, *muchas veces*, *casi siempre*). Esta escala evalúa el grado en que el cuidador percibe que su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional ha sido afectada por los cuidados que provee al paciente. De acuerdo con la prueba, puntuaciones entre 22 y 46 indican la ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 suponen sobrecarga leve, y entre 56 y 110 se interpreta como sobrecarga intensa.

Diversos estudios reportan niveles de confiabilidad entre 0.71 y 0.92 (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009; Jofre y Sanhueza, 2010; Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

Esta misma escala fue ajustada para usarla con cuidadores formales. Se conservaron los 22 ítems a ser respondidos en una escala Likert de 1 a 5, de manera que sus puntuaciones también oscilan entre 22 y 110. La confiabilidad del instrumento, medida

a través del alfa de Cronbach, arrojó un coeficiente de 0.9 (Acevedo y Díaz, 2013).

Procedimiento

El procedimiento seguido para la recolección de la información incluyó, en primera instancia, el contacto con instituciones geriátricas, instituciones prestadoras de servicios de enfermería y clínicas psiquiátricas de la ciudad de Bucaramanga, con el fin de identificar posibles participantes. A partir de dicha información, se constituyó una base de datos general, con los cuales se procedió a contactar a los posibles participantes, a quienes se les informó sobre los objetivos del proyecto, y se estableció su interés para participar en la investigación. Con las personas que aceptaron se acordó una cita, durante la cual se realizó la aplicación del protocolo de la investigación, comenzando con la lectura y firma del consentimiento informado, para continuar con el cuestionario de datos sociodemográficos, la Escala de Sobrecarga, el Inventario de depresión estado / rasgo IDER, y finalmente la Escala de Estrategias de Coping Modificada. Las visitas fueron realizadas por personal capacitado perteneciente al semillero de investigación Calidad de Vida en la tercera edad durante los meses de noviembre 2012 a marzo 2013.

Para la realización de esta investigación, se tomaron en cuenta los lineamientos de la Ley colombiana 1090 de 2006, artículo 2 numeral 9, referido a la investigación con humanos y el respeto de la dignidad y el bienestar de las personas que participan con pleno conocimiento de la investigación. Igualmente, se asumió lo indicado en el artículo 50, el cual señala que las investigaciones científicas realizadas por profesionales de la Psicología deben estar basadas en los principios éticos de respeto y dignidad y salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes. La propuesta de investigación fue sometida a revisión ante el Comité de Ética de la Universidad Pontificia Bolivariana, el cual dio su aval para continuar con la realización de la misma, en acta firmada el 23 de agosto de 2012.

Análisis de datos

Los datos recogidos fueron ingresados en una base de datos en el programa IBM SPSS Statistics, versión 18 y el SigmaStat 3.5. Esta información fue empleada para calcular estadística descriptiva sobre la información sociodemográfica de los

participantes y la frecuencia de aparición de las variables medidas (sobrecarga, depresión y estrategias de afrontamiento), en cada grupo evaluado. Posteriormente, se realizaron análisis de comparación de medias entre ambos grupos de cuidadores entrevistados en este trabajo. Particularmente, se utilizó el estadístico Mann - Whitney para comparar las puntuaciones de ambos grupos en la medida de depresión, ya que estos datos no presentaban una distribución normal. La prueba T se empleó para realizar este mismo análisis, sobre los datos con distribución normal que fueron los detallados para la variable de sobrecarga. Para ambos casos se adoptó un nivel de significancia de 0.05.

Resultados

Información sociodemográfica

La tabla 1, presenta un resumen de los resultados obtenidos a través de la aplicación del cuestionario de datos sociodemográficos a los cuidadores informales. Entretanto, en la tabla 2 se presenta un resumen de la información sociodemográfica de los cuidadores formales.

Tabla 1
Información sociodemográfica cuidadores informales

Género	Masculino	18.9
	Femenino	81.1
Edad	menos de 40	22.6
	41 60	50.9
	61 a 70	18.9
Estado Civil	Soltero	22.6
	Casado	50.9
Parentesco	Hijo/a	60.4
	Esposo/a	13.2
	Sobrino/a	09.4
	Otro familiar	15.1
Escolaridad	Primarios	24.5
	Secundarios	41.5
	Universitarios	20.8
Ocupación actual	Activo	24.5
	Jubilado	15.1
	Hogar	52.8
Ingresos	Menos del salario mínimo	20.8
	Salario mínimo	37.7
	Más del salario mínimo	41.5
Estrato	1	3.8
	2	32.1
	3	32.1
	4	26.4

Continuación tabla 1

Edad del paciente	61-70	18.9
	71 o más	75.5
Tiempo de cuidado	3 a 6 meses	7.5
	7 meses a 1 año	18.9
	más de un año	73.6
Capacitación para el cuidado	Sí	22.6
	No	77.4
Conocimiento de redes de apoyo	Sí	07.5
	No	92.5
Asesoría por médico tratante	Sí	47.2
	No	52.8
Motivación	Cariño	37.7
	Obligación	7.5
	Cariño y obligación	54.7
Proyecto de vida	Sí	62.3
	No	37.7

Nota. Realizado por los autores. Datos numéricos que reflejan porcentajes de distribución de las variables analizadas.

Tabla 2

Información sociodemográfica cuidadores formales.

Género	Masculino	11.3
	Femenino	88.7
Edad	menos de 40	72.6
	41 60	24.2
	61 a 70	1.6
Estado Civil	Soltero	46.8
	Casado	29.0
Escolaridad	Primarios	9.7
	Secundarios	22.6
	técnicos/tecnológicos	59.7
	Universitarios	8.1
Ocupación Actual	Enfermera	4.8
	Auxiliar de enfermería	61.3
	Servicios generales	33.9
Ingresos	Menos del salario mínimo	9.7
	Salario mínimo	46.8
	Más del salario mínimo	43.5

Continuación tabla 2

	1	14.5
Estrato	2	40.3
	3	37.1
Edad del paciente	61-70	16.1
	71 o más	75.8
Tiempo de cuidado	3 a 6 meses	29.0
	7 meses a 1 año	19.4
	más de un año	51.6
Experiencia previa	Sí	58.1
	No	41.9
Capacitación para el cuidado	Sí	29.0
	No	71.0
Motivación	Cariño	14.5
	“vocación de servicio”	61.3
	Otra	17.7
Proyecto de vida	Sí	90.3
	No	9.7

Nota. Realizado por los autores. Datos numéricos que reflejan porcentajes de distribución de las variables.

Depresión

En la tabla 3, puede observarse los resultados obtenidos respecto a la presencia/ausencia de depresión, medida a través de los distintos componentes del Inventario IDER, para ambas

submuestras participantes. En ella puede observarse un porcentaje importante de cuidadores (especialmente informales), con presencia de eutimia estado, y depresión estado. La eutimia y depresión rasgo, tuvieron menor frecuencia de aparición entre los participantes.

Tabla 3
Depresión en los cuidadores

Tipo cuidador		Distimia estado	Eutimia estado	Depresión estado	Distimia rasgo	Eutimia rasgo	Depresión rasgo
Formal	Presencia	8	21	13	8	3	5
	Ausencia	92	79	87	92	97	95
Informal	Presencia	21	36	25	13	13	9
	Ausencia	79	64	75	87	87	91

Nota. Realizado por los autores. Datos numéricos que reflejan porcentajes de distribución de las variables analizadas.

Sobrecarga

En el caso de los cuidadores informales, se encontró que sus puntuaciones oscilaron entre 32 y 110 en la escala de sobrecarga, con una media de 62.9 ($DT = 19.3$), mostrando que 73.5% de los cuidadores informales presentan algún nivel de sobrecarga, 15.1% reportan experimentar sobrecarga leve, mientras que el 58.5% de este subgrupo destaca por presentar niveles intensos.

Por su parte, el grupo de cuidadores formales obtuvo puntuaciones entre 28 y 99, con una media de 52.9 ($DT = 16.1$). Se encontró que 33.9% de ellos presentan puntuaciones altas que clasifican como presencia de sobrecarga intensa.

Estrategias de afrontamiento

En cuanto a esta variable, se halló que los cuidadores informales reportaron usar un promedio de 4.4

estrategias de afrontamiento ($DT = 2.7$); la estrategia con mayor frecuencia de uso fue la religión. Otras estrategias que parecen formar parte del repertorio de un número importante de estos cuidadores son la espera, la solución de problemas y la reevaluación positiva. Las estrategias menos utilizadas son expresión de la dificultad de afrontamiento, y la autonomía.

Por su parte, los cuidadores formales mostraron utilizar alrededor de cuatro estrategias de afrontamiento ($DT = 2.4$), entre estas, la que mostró una mayor frecuencia de uso entre estos cuidadores fue la religión. Igualmente, hay un número importante de cuidadores que emplean la solución de problemas y la espera. Las estrategias menos usadas, en este grupo, son la expresión de la dificultad de afrontamiento y la reacción agresiva.

La figura 1, presenta un resumen de la distribución de ambos grupos de cuidadores, según las puntuaciones obtenidas en la Escala coping.

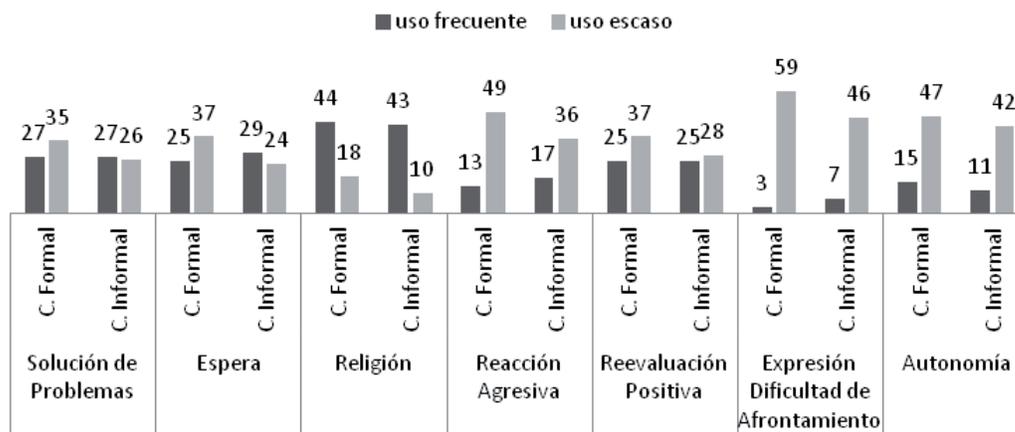


Figura 1. Distribución de los participantes según frecuencia de uso de estrategias de afrontamiento; realizada por los autores.

Diferencias entre cuidadores formales e informales

Ahora bien, en cuanto a las variables sobrecarga subjetiva y depresión, se analizaron las puntuaciones de ambos grupos a fin de identificar la existencia de diferencias entre los mismos. Mediante el uso de la prueba T se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas

entre las puntuaciones de sobrecarga subjetiva de ambos grupos ($t(113) = 3.04, p = 0.003$), siendo mayores los del grupo de cuidadores informales. Respecto a la variable depresión, el estadístico Mann - Whitney Rank Sum Test mostró que no hubo diferencias significativas entre las medianas de las puntuaciones de ambos grupos de cuidadores, en ninguna de las subescalas del IDER.

Discusión

El presente estudio estuvo enfocado en identificar los niveles de depresión y sobrecarga subjetiva que experimentan cuidadores informales y formales de personas con EA. Además, buscó especificar las estrategias de afrontamiento que los cuidadores utilizan con mayor frecuencia, así como determinar si existen diferencias, en estas tres variables analizadas, entre ambos grupos de cuidadores.

En cuanto a los resultados de los cuidadores formales, destaca el dato sociodemográfico de que el 87.7% de los evaluados corresponde a mujeres, evidenciando que las profesiones sanitarias como la Enfermería, no escapan del proceso de feminización del cuidado, pues como lo indican Celma y Acuña (2009), este aún se encuentra muy ligado a una simbología femenina.

Por otro lado, es importante resaltar que los cuidadores formales también presentan sobrecarga subjetiva como consecuencia de sus labores, a pesar de que un porcentaje importante de ellos (63.1%) indicó poseer formación técnica en Enfermería. Específicamente, un 33.9% de los cuidadores formales encuestados reportó un alto grado de afectación, lo que podría influir negativamente en su motivación respecto al desempeño de su rol y la calidad de cuidado que brindan a sus pacientes (Aparicio et al. 2008; Torres, 2008).

En esa misma línea, un 13% de estos mismos cuidadores presentaron puntuaciones altas en la escala depresión estado, lo cual, según Spielberger, et al. (2008), sugiere que podrían estar experimentando síntomas asociados con un episodio depresivo mayor, de acuerdo con los criterios del DSM-IV-TR. Además, 21% de los cuidadores formales obtuvo puntuaciones que indican la presencia de eutimia estado, lo cual puede estar aludiendo a la presencia de pérdida de interés, disminución de la capacidad de experimentar placer, bajo nivel de energía, disminución del nivel de alerta mental y pérdida del entusiasmo de carácter temporal, todo ello, asociado a situaciones específicas del entorno en el que trabajan (Spielberger et al., 2008).

Ahora bien, pese a que estudios como el de Aristizábal y Ortiz (2002) refieren un alto porcentaje de cuidadores formales que sufren depresión y que Molina, lañez y lañez (citados en Hernández, 2006) indican que esta es una de las alteraciones más frecuentes en el personal socio - sanitario, el grupo de participantes de este estudio presentaron menores porcentajes de afectación en esta variable.

Teniendo en cuenta lo anterior y los niveles de sobrecarga subjetiva reportada por el grupo de cuidadores formales, sería útil valorar la influencia que el nivel de escolaridad, la profesión del cuidador formal, la capacitación obtenida para el cuidado de personas con EA y la experiencia previa en el cuidado de los mismos, podría tener sobre estas dos variables. La consideración de estas variables se realiza a partir del trabajo de Camacho et al. (2010), quienes indican que las personas con baja cualificación para la labor del cuidado tienen mayor probabilidad de manejar altos niveles de estrés y de sufrir trastornos depresivos y afectación en su salud mental.

En este sentido, no puede obviarse que en el presente estudio, la mayoría de cuidadores formales no poseían capacitación sobre la enfermedad o los cuidados que requiere un paciente con EA, un alto porcentaje no reportó experiencia previa en el cuidado de estos pacientes y un gran número de ellos estaban contratados además para los servicios generales del hogar, y reportaron baja escolaridad.

Es importante indicar que el motivo principal de los cuidadores formales para ejercer este tipo de labor fue la denominada vocación de servicio, que implica el deseo de servir y el gusto por la labor de cuidado, relacionados con los principios y valores que suelen asociarse con su profesión (Nava, 2012). Adicionalmente, estos cuidadores refieren en su mayoría, tener un proyecto de vida, lo cual podría constituirse en un factor protector a la hora de cuidar a otros, lo cual exigen un alto grado de implicación personal y profesional.

Respecto a los cuidadores informales, vuelve a encontrarse en su información sociodemográfica una prevalencia de la mujer para asumir este rol. Resultados semejantes encontraron Cerquera, Granados et al. (2012), Cerquera, Pabón, et al. (2012) y Espín (2008). Este fenómeno parece obedecer a los estereotipos alrededor de la división de las labores de acuerdo al género que puede manejar una sociedad y que asigna el rol de cuidar a la mujer. Por supuesto, esta clase de estereotipos genera controversias, puesto que suele identificarse como causa de inequidad social, al generar un costo alto en el bienestar de las personas en la medida en que implica asumir una tarea poco valorada, en muchos casos, no remunerada pero de grandes responsabilidades (Vaquiro y Stieповich, 2010).

Además de lo anterior, se evidenció que el 50.9% de los cuidadores informales tenían edades que oscilaban entre los 41 y 60 años; esto

puede obedecer a que dichos cuidadores son, en su mayoría, hijas o esposas del paciente con EA. Aún más llamativo resulta que estos cuidadores, mayormente, cuidan de pacientes con EA de 70 años o más. Esto coincide con los resultados de estudios como los de Alonso et al. (2004); Espín (2008); Lara, González y Blanco (2008); y Mateo et al. (2000).

Respecto a las puntuaciones en la Escala de Sobrecarga Zarit, pudo observarse que la muestra de cuidadores informales presenta, en su mayoría, algún nivel de sobrecarga, siendo principalmente intensa. Este resultado se asemeja a lo encontrado en López et al. (2009; en una muestra de 156 cuidadores principales), en el que 66.4% de sus participantes puntuaron con presencia de este síndrome. Estos resultados difieren, sin embargo, de los obtenidos por Cerquera, Granados et al. (2012), quienes trabajando con una muestra de 52 cuidadores informales, hallaron un porcentaje menor de personas (17.3%) que presentaban sobrecarga, lo cual lleva a la necesidad de analizar si hay factores personales y sociodemográficos que podrían estar influyendo en estos resultados.

En esta medida, factores como la edad, la presencia de hijos, el estrato socioeconómico y los ingresos, así como otras variables de orden emocional como la presencia de depresión, podrían estar teniendo alguna influencia sobre estas variables (Cerquera, Granados, et al. 2012; Espín, 2012; López et al. 2009).

Es importante destacar que, en la muestra de cuidadores informales de este estudio, un 36% reporta la presencia de síntomas asociados a la eutimia estado, lo cual indica la experiencia de reacciones emocionales negativas, incluyendo sensación de malestar general, miedo, tristeza, ansiedad, disgusto, hostilidad, entre otras, que suelen presentarse temporalmente y pueden estar asociadas a situaciones o eventos específicos que vive la persona (Spielberger et al., 2008). Además, 25% reportaron experimentar síntomas asociados a la depresión estado; resultados cercanos a los reportados por Cerquera, Pabón et al. (2012).

Lo anterior, sumado a los altos niveles de sobrecarga, experimentados por esta muestra de participantes, hace importante analizar la relación existente entre estas dos variables, pues algunas investigaciones sugieren que la presencia de sobrecarga puede incidir en la aparición de trastornos afectivos como la depresión (Espín, 2012; Espinoza, Méndez, Lara y Rivera, 2009; Garre-

Olmo et al., 2002). Este punto será analizado más adelante en este trabajo.

Otro aspecto destacado en esta muestra de cuidadores informales, es que asumen el cuidado por cariño y obligación moral, siendo esta una situación no normativa en su ciclo de vida, que los llevó a alterar sus planes a futuro, lo cual se evidencia en que un 37.7% de los participantes informales reportan no tener un proyecto de vida definido más allá de la labor del cuidado. Esto concuerda con lo reportado por Espín (2009), quien indica que estos cuidadores deben realizar importantes cambios en su vida, y estos muchas veces les llevan a centrarse en la atención de su familiar, y a dejar de lado sus propios proyectos personales o profesionales.

Observando los resultados presentados en ambos grupos, se encontraron similitudes en las estrategias de afrontamiento, siendo el afrontamiento religioso la estrategia que más participantes, de ambos grupos, refirieron usar. Esta estrategia, que puede considerarse de tipo cognitivo - comportamental, pues emplea el rezo y la oración como medios para aprender a tolerar los problemas o las emociones que surgen ante los mismos (Londoño et al., 2006). Este resultado coincide con lo encontrado por Pérez (2008) en cuyo estudio la religión, junto con la aceptación, eran las estrategias más usadas por los cuidadores de familiares dependientes. Sobre esta estrategia de afrontamiento, autores como Rivera y Montero (2007) indican que parece jugar un papel importante en el afrontamiento del estrés y en la conservación de la salud, relacionándose inversamente con la depresión.

Las estrategias solución de problemas y reevaluación positiva también fueron muy usadas en ambos grupos de cuidadores, pero más entre los cuidadores informales. La primera de estas estrategias es de tipo cognitivo - conductual y se refiere al seguimiento de una secuencia de acciones orientadas a resolver una situación difícil y la segunda es una estrategia de tipo cognitivo, con la que se busca aprender de las dificultades, identificando los aspectos positivos del problema, que brinda optimismo, contribuyendo a tolerar la problemática (Londoño et al., 2006).

Es importante anotar que si bien las estrategias de afrontamiento usadas por ambos grupos de cuidadores no difieren mucho en su frecuencia de uso ni en su tipología, los niveles de afectación en cuanto a la sobrecarga, hallándose diferencias significativas ($t(113) = 3.04, p = 0.003$), en las

puntuaciones de ambos grupos. Esto coincide con los resultados de Aparicio et al. (2008), quienes también hallaron mayor sobrecarga entre los cuidadores familiares (los informales), lo cual podría deberse a que presentan mayores dificultades para encontrar momentos a lo largo del día, en que puedan descansar de su labor. Además, dado el nivel de deterioro del paciente que cuidan, estas personas deben introducir mayores cambios en su estilo de vida, presentan mayor limitación en su vida social y alteración en la relación interpersonal con su familiar enfermo (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003), mientras que para el cuidador formal, este trabajo hace parte de su estilo de vida, realizándolo en horarios específicos y representando una fuente de ingresos económicos.

Tomando en cuenta los anteriores aspectos, se sugiere profundizar en las variables que median la relación existente entre las estrategias de afrontamiento y los niveles de afectación que presentan ambos tipos de cuidadores, a fin de determinar con mayor claridad la forma en que las mismas pueden estar influyendo en los resultados obtenidos e igualmente, establecer qué variables sociodemográficas podrían estar actuando como factores protectores o de riesgo para cada grupo.

Respecto a la depresión, tanto en los cuidadores formales como informales, se observaron puntuaciones altas, principalmente, en las subescalas estado, lo cual indica que la afectación emocional que reportan estos participantes es de carácter temporal y se encuentra asociada a condiciones específicas del contexto en el que se encuentran actualmente (Spielberger et al., 2008). Ahora bien, aunque no se puede afirmar que el cuidado sea la causa directa de las puntuaciones de depresión de estos participantes, sí puede hipotetizarse que el mismo tiene una gran influencia, debido a todas las implicaciones que hacen de esta una labor altamente estresante (Vitaliano et al. citados en Fernández y Crespo, 2011).

En cuanto a las limitaciones de este estudio, puede indicarse que se contó con una muestra de tamaño reducido, lo que se asocia a la inexistencia de cifras estadísticas de la región santandereana del país, que indiquen la prevalencia de EA en su población, el número de pacientes y cuidadores que hay en la región, lo cual dificulta definir una muestra representativa de esta población, que permita generalizar los resultados obtenidos. En esta misma línea, son pocas las instituciones que cuentan con un sistema de información que permita

la identificación ágil de posibles participantes para este tipo de estudios.

Otra limitación importante de señalar, es que debido a lo demandante de la labor del cuidado del paciente con EA, los cuidadores cuentan con un escaso tiempo para participar en investigaciones como la que aquí se presenta y esto reduce el número de personas de quienes se puede obtener información.

Finalmente, es importante mencionar que los resultados aquí presentados permiten establecer una línea de base frente a las características de los cuidadores que pueden orientar programas de intervención dirigidos a esta población. Además, este estudio aporta al conocimiento en el área de la Psicogerontología en lo referido al cuidado de personas con EA, pues permite tener una visión concreta de la situación de los cuidadores que se encuentran en la región santandereana de Colombia, en la que son escasos los estudios relacionados con esta población. Igualmente, posibilita un acercamiento a la situación de los cuidadores formales que ha sido poco explorada, no solo en Colombia, sino en otras regiones del mundo, dando cuenta de que estas personas también presentan condiciones dignas de atención a fin de mantener su calidad de vida y favorecer el ejercicio de su labor.

Referencias

- Acevedo, S. y Díaz, W. (2013). *Caracterización psicosocial de una muestra de cuidadores formales e informales de adultos mayores pertenecientes a los departamentos de Cundinamarca y Santander* (Tesis de grado en Psicología). Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga.
- Agudelo, D. M. (2009). Propiedades psicométricas del Inventario de Depresión Estado/Rasgo (IDER) con adolescentes y universitarios de la ciudad de Bucaramanga. *Pensamiento Psicológico*, 5(12), 139-160.
- Akhter, H., Katre, A., Li, L., Liu, X. y Liu, R. (2011). Therapeutic potential and anti-amyloidosis mechanisms of tert-butylhydroquinone for alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 26(4), 767-778.
- Alberca, R. (2002). *Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer*

- y en otros procesos neurológicos. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Alzheimer Disease International. (2012). *World Alzheimer report 2012. Overcoming the stigma of dementia. Executive summary*. Londres: Autor.
- Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M. y de Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid: Imsero.
- Aristizábal, N. y Ortiz, L. (2002). Salud mental (estrés, depresión y rasgos de personalidad) de un grupo de cuidadores formales de personas mayores de sesenta años, pertenecientes a cuatro centros geriátricos de la ciudad de Bogotá y a tres del municipio de Chía. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 2(2), 7-18.
- Artaso, B., Goñib, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 8(4); 212-218.
- Badía, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665.
- Burns, A. y Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(1), 9-13.
- Camacho, L., Hinostroza, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería Universitaria*, 7(4), 35-41.
- Celma, M. y Acuña, A. (2009). Influencia de la feminización de la Enfermería en su desarrollo profesional. *Revista de Antropología Experimental*, 9(9), 119-136.
- Cerquera, A. M., Granados, F. J. y Buitrago, A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología. Avances en la Disciplina*, 6(1), 21-33.
- Cerquera, A. M. y Galvis, M. J. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Persona y Bioética*, 17(1), 85-95.
- Cerquera, A. M., Pabón, D. K. y Uribe, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384.
- Conde, J., Garre, J., Turró, O., Villalta, J. y López, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1262-1273
- Congreso de la República. (6 de septiembre de 2006). *Ley 1090. Diario Oficial* (No. 46383). Recuperado de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2006/ley_1090_2006.html
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Imsero.
- De los Reyes, M. C. (2001, noviembre). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. Ponencia presentada en la IV Reunión de Antropología Do Mercosul. Foro de investigación: envejecimiento de la población en el Mercosur, Curitiba, Brasil.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2007). *Libro censo general 2005*. Recuperado de http://www.dane.gov.co/dane/web_V09/index.php?option=com_content&view=article&id=307&Itemid=124
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300008&script=sci_arttext
- Espín, A. (2009). "Escuela de cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000200019

- Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402.
- Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R. y Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79.
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Fernández, A. (2004). Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 2(2), 299-316.
- Fernández, V. y Crespo L, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- García, A., Lopera, F., Madrigal, L. y Ossa, J. (2003). Hacia el enunciado de dilemas éticos sobre la enfermedad de Alzheimer precoz, en Antioquia, Colombia. *Iatreia*, 16(2), 174-182.
- García, M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl. 1), 132-139.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., ... Fajardo-Tibau, C. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34(7), 601-607.
- González, R. (2000). *Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación*. Barcelona: Masson.
- Gottlieb, B. H. y Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325-342.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya*. Barcelona: Ministerio de Ciencias de la Innovación.
- Helmes, E. y Østbye, T. (2002). Beyond memory impairment: cognitive changes in Alzheimer's disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 17(2), 179-193.
- Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 40-44.
- Huang, H. y Jiang, Z. (2011). Amyloid- β protein precursor family members: A review from homology to biological function. *Journal of Alzheimer's Disease*, 26(4), 607-626.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M. G. y García M. L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Jofré, V. y Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*, 16(3), 111-120.
- Landriel, E. (2001). *Adultos mayores y familia: algunos aspectos de la intervención del trabajo social*. Ponencia presentada en el XVII Seminario latinoamericano de escuelas de trabajo social. Familia, ciudadanía y transformación social desde la dimensión humana: desafíos para el trabajo social latinoamericano, Lima, Perú.
- Lara, G., Gonzáles, A. y Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador, sobrecarga y apoyo familiar. *Revista de Especialidades Médico-quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing.
- Llibre, J. y Guerra, M. (2002). Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(4), 264-269.
- Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D. y Aguirre, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-349.
- López, G., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.

- López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 81-94.
- Lyketsos, C. G., López, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J. y DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 288(12), 1475-1483.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 25-34.
- Miguel, J. A., Sancho, M., Abellán, A. y Rodríguez, V. (2000). La atención formal e informal en España. En *Las personas mayores en España. Informe 2000*. Madrid: Imsero. Recuperado de <http://portalmayores.csic.es/documentos/estadisticas/informemayores/2000/marcadores/1-8laatencionformaleinformalenespana.pdf>
- Molinuevo, J. y Arranz, F. (2012). Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 54(2), 65-73.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Nava, M. G. (2012). Profesionalización, vocación y ética de enfermería. *Enfermería neurológica*, 11(2), 62.
- Ocampo, L. (2007). Análisis correlacional del Cuestionario de Depresión Estado/Rasgo (ST/DEP) con una muestra de adolescentes y universitarios de la ciudad de Medellín (Colombia). *Psicología desde el Caribe*, 20(2), 28-49.
- Peinado, A. y Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pérez, A. (2008). *Dependencia, cuidado formal y función familiar. Análisis a través de modelo sociocultural del estrés y afrontamiento* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Salamanca, España.
- Pérez, M., Cartaya, M. y Olano, B. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(4), 509-520.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250.
- Puga, D., Rosero, L., Glaser, K. y Castro, T. (2007). Red social y salud en el adulto mayor en perspectiva comparada: Costa Rica, España e Inglaterra. *Población y Salud en Mesoamérica*, 5(1). Recuperado de <http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/psm/article/view/4545>
- Rivera, A. y Montero, M. (2007). Medidas de afrontamiento religioso y espiritualidad en adultos mayores mexicanos. *Salud Mental*, 30(1), 39-47.
- Roca, A. y Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11(4). Recuperado de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>
- Rogers, S. D. y Jarrott, S. E. (2008). Cognitive impairment and effects on upper body strength of adults with dementia. *Journal of Aging and Physical Activity*, 16(1), 61-68.
- Ruiz, C., Nariño, D. y Muñoz, J. (2010). Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurológica Colombiana*, 26(3:1), 87-94.
- Sotelo, L., Sotelo, N., Dominguez, S., Poma, I., Cueto, E., Alarcón, D., ..., Padilla, O. (2012). Propiedades psicométricas del Inventario de Depresión Estado/Rasgo (IDER) en adultos de Lima. *Avances en psicología*, 20(2), 59-68.
- Spielberger, C. D., Agudelo, D. y Buela-Casal, G. (2008). *Inventario de Depresión Estado/Rasgo (IDER)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Strauss, M. E. y Sperry, S. D. (2002). An informant-based assessment of apathy in Alzheimer disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 15(3), 176-183.

- Torres, J. (2008). *Aspectos psicológicos en cuidadores de formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés (un estudio en población sociosanitaria)* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Huelva, España.
- Vásquez, F., Otero, P., López, M., Blanco, V. y Torres, A. (2010). Un programa breve basado en la solución de problemas para la prevención de la depresión en cuidadores informales de pacientes con demencia: estudio piloto. *Clínica y Salud*, 21(1), 59-76.
- Vaquiroy, S. y Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2), 9-16.

Para citar este artículo/ to cite this article/ para citar este artigo: Cerquera Córdoba, A. M. y Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi:10.11144/Javerianacali.PPS112-1.ecpa