

Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo

Ana Carla Borghi¹
Vivian Carla de Castro¹
Sonia Silva Marcon²
Lígia Carreira³

Objetivo: comparar la sobrecarga del cuidador familiar principal con la del secundario del anciano con Enfermedad de Alzheimer e identificar cual dimensión genera mayor impacto. Método: estudio comparativo, realizado en Maringá, Paraná, con 20 cuidadores primarios de ancianos con Alzheimer y 20 secundarios. Los datos fueron recolectados en mayo y junio de 2012, utilizando la Escala de Evaluación de la Sobrecarga de Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR), y los resultados fueron analizados estadísticamente por la prueba de Mann-Whitney y análisis de variancia. Resultados: la sobrecarga objetiva global, y en cada subescala, fue significativamente mayor en el grupo de cuidadores principales; la sobrecarga subjetiva no difirió entre los grupos. Comparando las subescalas, la asistencia cotidiana al paciente ejerció mayor influencia para la sobrecarga objetiva en ambos grupos, y la preocupación con el anciano fue la dimensión que más influenció la sobrecarga subjetiva de cuidadores principales y secundarios. Conclusión: las diferencias de sobrecarga entre los grupos refuerza la necesidad de planificación de acciones de salud para cada tipo de cuidador, objetivando reducirlas.

Descriptorios: Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Familia.

¹ Estudiante de maestría, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

² PhD, Profesor Asociado, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

³ PhD, Profesor Adjunto, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

Correspondencia:

Ana Carla Borghi
Universidade Estadual de Maringá. Centro de Ciências da Saúde
Av. Colombo, 5790
Cidade Universitária
CEP: 87020-900, Maringá, PR, Brasil
E-mail: anacarla.borghi@gmail.com

Introducción

Como consecuencia del proceso de envejecimiento poblacional se observa un aumento expresivo de enfermedades crónicas degenerativas, entre las cuales se destacan las demencias, y la más prevalente es la Enfermedad de Alzheimer (EA)⁽¹⁻³⁾. La EA se caracteriza por ser una enfermedad cerebral, crónica degenerativa, progresiva e irreversible, tiene un inicio insidioso, es marcada por pérdidas graduales de la función cognitiva y disturbios del comportamiento y del afecto^(1,3-4), comprometiendo la integridad física, mental y social del anciano, lo que exige cuidados cada vez más complejos, casi siempre vinculados a la dinámica familiar⁽²⁾. Así, se destaca la importancia de la familia en el proceso de prestación de cuidados a ese anciano, ya que, a medida que la enfermedad progresa, aumenta la demanda por cuidados y supervisión constante, papel desempeñado, en la mayoría de las veces, por un familiar^(1,4-6).

Esa condición de dependencia del enfermo puede comprometer a todos los integrantes de la familia⁽¹⁾, de modo particular a los que asumen directamente el cuidado. En ese sentido, hay dos tipos de cuidadores: el cuidador principal – que tiene la total o la mayor parte de las responsabilidades por los cuidados del anciano en el domicilio, y el secundario – familiar, voluntario y ocupacional que presta auxilio en actividades complementarias⁽⁷⁾.

Estudios recientes muestran que las modificaciones que ocurren en la vida del cuidador pueden ocasionar sobrecargas físicas, emocionales, financieras^(4,6,8-10) y también interfieren en las relaciones sociales y de entretenimiento⁽⁸⁻¹⁰⁾. La sobrecarga del cuidador puede ocasionar enfermedades agudas y crónicas y, consecuentemente, el uso de diversas medicaciones, tornándolo tan enfermo cuanto el anciano con Alzheimer⁽⁴⁾. El cuidador, generalmente, no está preparado para asumir todo el cuidado y las responsabilidades que le son exigidas, precisando ser debidamente preparado para asumirlas⁽¹¹⁾, y también necesita de apoyo para desempeñar esa tarea.

Por lo tanto, tornase pertinente estudiar las diferencias existentes entre los grupos de cuidadores principales y los secundarios, en cuanto a la sobrecarga experimentada en la prestación de cuidados al anciano con Alzheimer. Los impactos que provienen de la prestación de esos cuidados pueden tener consecuencias negativas y positivas, lo que explica la variabilidad que existe entre los cuidadores. Así, a partir de la evaluación del nivel de sobrecarga de los diferentes grupos de cuidadores, se puede contribuir para que los profesionales de la salud, en especial el enfermero, dirija de forma más efectiva la asistencia a esas personas, particularmente durante las orientaciones

de cuidado, subsidiándolas para el importante auxilio a las familias, a su organización cotidiana y a la división de tareas de cuidado al enfermo.

El análisis de la sobrecarga es un instrumento indispensable para el profesional y resulta en un diagnóstico que permite la realización de un cuidado fundamental junto al cuidador de anciano con Alzheimer. La importancia del desarrollo de estudios comparativos, en el ámbito del estándar de cuidados prestados al anciano dependiente, tiene por objetivo crear estrategias que permitan la mejoría de la calidad de vida de quien cuida y de quien es cuidado. En ese sentido, el presente estudio tiene por objetivos comparar la sobrecarga del cuidador familiar principal con la del secundario del anciano con Enfermedad de Alzheimer e identificar cual dimensión genera mayor impacto en la sobrecarga.

Método

El presente estudio comparativo fue realizado junto a participantes de la Asociación Brasileña de Alzheimer (ABRAZ), sub-regional del municipio de Maringá - Paraná. Esta asociación fue creada en 1993, con regionales en veinte y dos Estados, es una entidad sin fines lucrativos, formada por familiares de ancianos con EA y profesionales de las áreas de la salud, humanas, sociales y voluntarios.

Fueron incluidos en el estudio cuidadores familiares de ancianos con el diagnóstico de EA que participan o participaron de las reuniones de la ABRAZ en los últimos dos años. Las reuniones de la ABRAZ son mensuales y tienen, en promedio, 13 participantes, entre familiares de ancianos con Alzheimer, convidados y voluntarios. La selección de los participantes fue intencional y ocurrió a partir de consulta a las actas con levantamiento de los familiares que comparecieron en las reuniones de los últimos dos años (n=68). Los contactos para participación en el estudio fueron hechos personalmente con aquellos que comparecieron en las dos últimas reuniones cuando los investigadores estaban presentes y por teléfono, siendo que de estos, seis fueron excluidos por muerte del familiar enfermo, en cinco no constaba el teléfono o dirección en los registros de las reuniones, diez no fueron localizados después de tres intentos de contacto y siete se recusaron. Así, tomaron parte del estudio 40 sujetos restantes, divididos en dos grupos, así denominados: (a) G_{CUID} A – constituido por 20 cuidadores familiares principales de ancianos con EA; (b) G_{CUID} B – compuesto por 20 cuidadores secundarios de ancianos con EA.

La recolección de datos ocurrió en los meses de mayo y junio de 2012, mediante entrevista estructurada, previamente programada, conforme la disponibilidad del

entrevistado, y realizada en los domicilios, utilizándose os instrumentos: ficha de caracterización sociodemográfica del cuidador y la Escala de Evaluación de la Sobrecarga de Familiares (FBIS-BR), traducida y adaptada para la cultura brasileña, constituida por subescalas que evalúan, con base en los últimos 30 días, cinco dimensiones de la sobrecarga de los familiares de pacientes psiquiátricos: a) asistencia en la vida cotidiana del paciente; b) supervisión a los comportamientos problemáticos del paciente; c) gastos financieros del familiar con el paciente; d) impacto en las rutinas diarias de la familia; e) preocupaciones del familiar con el paciente⁽¹²⁾.

Las cinco dimensiones de la escala permiten la evaluación de las sobrecargas objetiva y subjetiva. La objetiva es determinada a partir de la frecuencia de asistencias y supervisiones del familiar en el cuidado cotidiano al paciente y de la frecuencia de alteraciones en la rutina de su vida; la sobrecarga subjetiva es determinada por el grado de incomodidad sentido por el familiar al ejercer el papel de cuidador y de sus preocupaciones con el paciente⁽¹²⁾. Como la FBIS-BR no posee punto de corte preestablecido, se siguieron las recomendaciones de los validadores, siendo la sobrecarga determinada por el valor de la mediana de los puntajes en cada subescala, con excepción de la C que aborda aspectos relacionados a los recursos financieros⁽¹²⁾.

Para el análisis de los datos fue utilizado el programa *Statistica* versión 8.0, y, constatada la distribución no normal de los datos (prueba de Kolmogorov-Smirnov) relativos a las características de la muestra y de los puntajes de sobrecarga, fue utilizado la prueba de Mann-Whitney, seguido de la prueba de correlación de Spearman (r) en los casos en que los grupos presentaron características diferentes. Fue utilizado el análisis de variancia (ANOVA) y la prueba de comparaciones múltiples de Kruskal-Wallis para identificar cual dimensión ejerció mayor impacto en la sobrecarga. En todos los análisis el nivel de significancia considerado fue de 5%.

El proyecto del estudio fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad Estatal de Maringá (Parecer no29372). Todos los participantes firmaron el término de consentimiento libre e informado en dos vías.

Resultados

Los participantes del $G_{\text{CUID}} A$ eran mayoritariamente del sexo femenino ($n=19$), con edad entre 31 y 71 años – promedio de 52,7 años –, y ocupaban la posición de hijo(a) ($n=10$), esposa ($n=7$), hermana ($n=2$) y nuera ($n=1$). El promedio de tiempo como cuidador fue de siete

años, con el mínimo de tres y máximo de once años. De estos cuidadores, apenas nueve recibían ayuda de otros familiares en la prestación de cuidados al anciano – principalmente hijas, hermana, cuñada y sobrina.

Los cuidadores del $G_{\text{CUID}} B$ tenían edad entre 22 y 75 años – promedio de 48,6 años – en su mayoría eran mujeres ($n=17$), y ocupaban la posición de hijas(os) ($n=8$), esposas ($n=8$), nuera ($n=2$) y nieta ($n=2$) del enfermo. El tiempo como cuidador secundario fue de cuatro años y tres meses, con el mínimo de uno y máximo de seis años.

En la comparación entre los grupos se constató no haber diferencia estadísticamente significativa en relación a la edad, pero los grupos difieren en relación al tiempo dispensado al cuidado. Se destaca que 14 pares de cuidadores (un cuidador primario y un secundario) eran familiares de un mismo anciano con Enfermedad de Alzheimer, totalizando 28 cuidadores. Los otros 12 eran familiares de 12 ancianos distintos.

Al analizar los datos se observa en la Tabla 1 una diferencia estadísticamente significativa ($p=0,005$) entre las medianas de los puntajes de sobrecarga objetiva global entre los grupos de cuidadores, siendo mayor para el grupo $G_{\text{CUID}} A$. Lo mismo fue observado en relación a sus tres subescalas ($p=0,008$, $0,034$ y $0,004$, respectivamente para las subescalas A, B y D).

La sobrecarga referente a la asistencia al paciente en la vida cotidiana (subescala objetiva A) fue mayor ($p=0,004$) para los cuidadores primarios ($G_{\text{CUID}} A$), ya que estos realizaban o auxiliaban con mayor frecuencia las actividades de baño, administración de medicamentos, tareas domésticas, gerencia de la renta y cuidados médicos que el $G_{\text{CUID}} B$.

En relación a la supervisión de los comportamientos problemáticos (subescala objetiva B), la sobrecarga fue mayor ($p=0,034$) para el $G_{\text{CUID}} A$ que, en función de la convivencia cotidiana con el anciano, experimentaban con más frecuencia situaciones de agravio, insultos y agresión. Por fin, la subescala objetiva D, referente al impacto que el cuidador sufre en su rutina, muestra que la sobrecarga también fue mayor para el $G_{\text{CUID}} A$ ($p=0,004$), porque, en función de la mayor responsabilidad para con el anciano, los cuidadores de ese grupo, más que los del $G_{\text{CUID}} B$, comúnmente faltaban o llegaban atrasados a compromisos, no realizaban actividades de entretenimiento, cambian las rutinas de casa y disminuían la atención dispensada a los otros familiares.

En relación a la sobrecarga global subjetiva no fueron observadas (Tabla 1) diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de cuidadores ($p=0,357$), inclusive en ninguna de las subescalas A, B y E ($p=0,607$; $0,152$; $0,8$ respectivamente).

Tabla 1 - Medianas de los puntajes globales y de las subescalas de sobrecarga objetiva y subjetiva de la escala FBIS-BR y valor de p en los grupos de cuidadores

Escala/Subescala	Medianas		Mann-Whitney
	G _{CUID} A	G _{CUID} B	P
Sobrecarga global objetiva	3,0	2,0	0,005*
A Objetiva	5,0	3,0	0,008*
B Objetiva	2,0	1,0	0,034*
D Objetiva	3,8	2,0	0,004*
Sobrecarga global subjetiva	2,0	1,0	0,357
A Subjetiva	1,0	1,0	0,607
B Subjetiva	1,8	1,0	0,152
E Subjetiva	3,5	3,0	0,8

* $p < 0,05$

La Tabla 2 muestra que las dimensiones de las subescalas provocan diferentes niveles de sobrecarga en los dos grupos de cuidadores ($p=0,002$ y $p=0,007$ respectivamente para G_{CUID} A y G_{CUID} B). Al proceder a la comparación múltiple de Kruskal-Wallis se identificó diferencia significativa ($p=0,002$) solamente entre las subescalas de sobrecarga objetiva A y B en el G_{CUID} A, con mayor sobrecarga relacionada a la asistencia al paciente en la vida cotidiana de que en la supervisión de comportamientos problemáticos. De la misma forma, en el G_{CUID} B también fue observada diferencia significativa apenas entre las subescalas objetivas A y B ($p=0,008$), lo que indica que, independientemente de ser cuidador primario o secundario, la mayor sobrecarga del cuidado está en la asistencia al paciente en la vida cotidiana.

Tabla 2 - Análisis de las diferencias entre las medianas de las subescalas objetivas A, B y D y entre las medianas de las subescalas subjetivas A, B y E de la FBIS-BR

Familiar	Mediana				ANOVA	Comparaciones múltiples de Kruskal-Wallis			Mediana			ANOVA	Comparaciones múltiples de Kruskal-Wallis			
	Subescalas Objetivas			p		p (AB)	p (AD)	p (BD)	Subescalas Subjetivas				p	p (AB)	p (AE)	p (BE)
	A	B	D						A	B	E					
G _{CUID} A	5,0	2,0	3,8	0,002*	0,002*	0,58	0,11	1,0	1,8	3,5	0,00*	0,74	0,00*	0,00*		
G _{CUID} B	3,0	1,0	2,0	0,007*	0,008*	0,75	0,2	1,0	1,0	3,0	0,00*	1	0,00*	0,00*		

* $p < 0,05$; AB: subescalas A y B; AD: subescalas A y D; BD: subescalas B y D; AE: subescalas A y E; BE: subescalas B y E

En relación a la sobrecarga subjetiva se observó una diferencia significativa para los dos grupos de cuidadores ($p=0,00$ para ambos). En las comparaciones múltiples se observó que tanto en el G_{CUID} A como en el G_{CUID} B la preocupación con el anciano (subescala E) fue estadísticamente mayor que el grado de incomodidad sentido al asistirlo en la vida cotidiana (subescala A), o al supervisar sus comportamientos problemáticos (subescala B), con valor de $p=0,00$ para todos los casos. Sin embargo, no fue observada diferencia significativa entre las subescalas A y B ($p=0,74$). Esos resultados indican que la preocupación con el anciano es el principal factor relacionado a la sobrecarga subjetiva de los dos tipos de cuidadores.

A pesar de que el tiempo como cuidador sea significativamente mayor en el G_{CUID} A ($p=0,0002$), apenas la dimensión objetiva – impacto en la rutina diaria (subescala D) – en el G_{CUID} B mostró correlación positiva entre tiempo como cuidador y sobrecarga ($r=0,589$; $p=0,0006$).

Por fin, de los 40 entrevistados apenas diecinueve respondieron a las preguntas referentes a los gastos

financieros (subescala C), siendo doce cuidadores principales y siete cuidadores secundarios. Entre los cuidadores del G_{CUID} A, el promedio de gastos mensuales con el anciano fue de 1,4 salarios mínimos, destinados, principalmente, a la compra de medicamentos y pañales, además de gastos con tratamientos médicos, alimentación, vivienda y ropas. Es importante destacar que siete de los 12 cuidadores principales consideran que los gastos con el anciano no sobrecargan el presupuesto de la familia, siendo que cuatro de ellos relataron que la jubilación del anciano (promedio de un salario mínimo) cubría parte de esos gastos.

En cuanto a los cuidadores secundarios, el promedio de gastos mensuales con el anciano fue inferior a un salario mínimo y era utilizado con la misma finalidad. Entretanto, se destaca que cinco de los siete cuidadores secundarios relataron que los gastos mensuales con el anciano raramente o a veces sobrecargaba el presupuesto familiar, diferente de lo que fue relatado por los cuidadores del G_{CUID} A que, a pesar de relatar un promedio de gasto mayor, los mismos no tienen gran impacto en el presupuesto de la familia.

Discusión

Los participantes de los dos grupos de cuidadores presentaron perfil semejante al descrito en la literatura nacional e internacional, que son en su mayoría mujeres, ocupan posición de hijas o esposas^(6,13-14) y se dedican exclusivamente al cuidado del familiar enfermo⁽¹³⁾. Ese hecho que puede estar ligado al papel social y cultural de la mujer en la sociedad, ya que la responsabilidad por el cuidado dispensado a los hijos las tornan más preparadas para desempeñar ese papel, en cuanto el hombre se mantiene, mayoritariamente, en la condición de proveedor financiero de la familia⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Sin embargo, la inserción cada vez mayor de la mujer en el mercado de trabajo les ha reducido el tiempo disponible para esas actividades⁽²⁾, lo que, de cierta forma, coloca a los hombres más próximos del cuidado al familiar con EA⁽¹⁵⁾ y, al mismo tiempo, hace que las mujeres también desempeñen el papel de cuidador secundario. Hay que destacar, también, que las mujeres cuidadoras generalmente sufren mayor impacto que los hombres por asumir, más frecuentemente, tareas que desgastan – la higiene del paciente, además de tener que administrar las tareas domésticas^(3,17).

La correlación positiva entre el tiempo como cuidador del $G_{\text{CUID}} B$ y la sobrecarga referente a la dimensión impacto en las rutinas diarias (subescala D) puede estar relacionada al hecho de los cuidadores secundarios mantener sus empleos y, por esta razón, sentir más los efectos de alteraciones, por menores que sean; por otro lado, los cuidadores primarios, justamente por estar más acostumbrados a los cuidados y, también, porque centralizan sus actividades en torno de ellos, no sienten con tanto impacto la sobrecarga proveniente de aquellas actividades que consideran su trabajo/obligación. En otros estudios^(10,18) también no fue identificada una correlación entre edad y sobrecarga, corroborando con los hallazgos de este estudio.

El mayor grado de sobrecarga objetiva en el $G_{\text{CUID}} A$ corrobora los resultados de otros estudios⁽¹⁹⁾, ya que, mismo con la participación significativa de la familia como un todo, que, de modo general, modifica su rutina para cuidar del anciano con EA, la responsabilidad por el cuidado directo, en la mayoría de las veces, queda a cargo de un único familiar, para el cual esa actividad se torna extremadamente pesada y estresante.

De hecho, el cuidador principal experimenta un rompimiento en su modo de vida, caracterizado, por ejemplo, por la inexistencia de límites entre su vida y la del paciente, habiendo, así, menos tiempo para entretenimiento, vida social, familiar y afectiva – y, en

algunos casos, dificultades económicas⁽²⁾. Todo eso interfiere en el autocuidado, calidad de vida y pueden surgir sentimientos de depresión, angustia, rabia, tristeza, miedo, culpa y frustración^(4,20). Un estudio apunta que esos cuidadores poseen más chances de presentar síntomas psiquiátricos y problemas de salud, entre los cuales hipertensión arterial, desordenes digestivos y respiratorias, depresión, además de experimentar conflictos familiares y problemas en el trabajo con mayor frecuencia, en comparación con personas de la misma edad que no ejercen esa función⁽¹⁷⁾.

Esa condición estresante tiende a aumentar a medida que los ancianos con EA se tornan progresivamente dependientes. En ese sentido, la inclusión de la familia en la planificación de las acciones de cuidado desde el diagnóstico de la EA puede reducir la vulnerabilidad de los ancianos y de sus familiares cuidadores, ya que, cuando informados sobre la enfermedad, su evolución y concientizados acerca de la sobrecarga de papeles y sus consecuencias existe la posibilidad de que puedan prepararse, reorganizarse para enfrentar los cambios que, ciertamente, vendrán y esto tendrá reflejos positivos en la convivencia entre los miembros familiares^(2,20). Sin embargo, apoyar a los cuidadores no significa apenas transmitir informaciones y orientaciones sobre la enfermedad y los cuidados⁽⁴⁾. Es necesario promover y mantener una red de soporte social para esas familias, a fin de que la responsabilidad por el cuidado sea dividida, disminuyendo las sobrecargas que le son inherentes. Los grupos de ayuda mutua ligados a la ABRAZ constituyen un buen ejemplo de actuación de esa red⁽²⁾.

Al comparar la sobrecarga de los grupos de cuidadores por subescala, las diferencias encontradas también decían respecto solamente a la sobrecarga objetiva. En todas las subescalas (A, B y D), los cuidadores del $G_{\text{CUID}} A$ prestaron mayor grado de sobrecarga que el $G_{\text{CUID}} B$, lo que puede ser justificado por el mayor tiempo de permanencia del cuidador del $G_{\text{CUID}} A$ junto al anciano enfermo. Es el cuidador principal quien asume mayor responsabilidad tanto en la prestación de cuidados cotidianos como en la supervisión de comportamientos problemáticos y, por consiguiente, sufre mayor impacto del encargo de cuidador en el día a día. Cabe destacar, sin embargo, que, a pesar de la sobrecarga objetiva ser mayor para los cuidadores del $G_{\text{CUID}} A$ en todas las subescalas, los componentes de la subescala A presentaron mayor influencia en la determinación de la sobrecarga del cuidado cuando comparada a los componentes de la subescala B. Esto puede ser entendido a partir de la comprensión de que las tareas que envuelven los cuidados esenciales – realizar la higiene personal y

proveer la alimentación (componentes de la subescalas A) –, poseen características que desgastan más y tienden a tornarse más complejas a medida que la enfermedad progresa y el nivel de dependencia aumenta⁽²⁻³⁾.

En el ámbito subjetivo no fue observada una diferencia estadísticamente significativa en la sobrecarga de los cuidadores de los dos grupos, lo que proviene por un lado, del hecho de que los cuidadores del G_{CUID} B permanecieron por corto período de tiempo junto al anciano con EA, así no se sienten sobrecargados; y, por otro, del hecho de que los cuidadores del G_{CUID} A, a pesar de una mayor dedicación al familiar enfermo, relataron poca incomodidad al lidiar con las situaciones estresantes impuestas por el papel asumido. La literatura muestra que esto puede estar relacionado a la dupla sensación generada por la convivencia con el familiar enfermo, esto es, al mismo tiempo en que el cuidador se ve acometido de rabia, por la porfía del enfermo, siente pena por tener un familiar acometido por una enfermedad progresiva⁽²⁰⁾.

Además, la baja percepción de la sobrecarga subjetiva por los cuidadores del G_{CUID} A también puede estar relacionada al sentimiento de gratitud y al deseo de manifestar su amor al familiar enfermo por medio del cuidado, preocupación, respeto y solicitud, lo que lo lleva a realizar las actividades de cuidado de forma cariñosa y paciente⁽²⁾. Ese hecho induce a que se cuestione la premisa de que el estrés de los cuidadores constituye un evento natural e inevitable, ya que la evaluación subjetiva de cuidado es heterogénea, siendo reduccionista, por lo tanto, la asociación directa de las demandas vinculadas al cuidado y a los daños a la salud de los cuidadores⁽⁷⁾.

En lo que se refiere al aspecto financiero se encontró que los gastos con los ancianos con EA no representan un peso en el presupuesto para los cuidadores principales, pero lo es para los cuidadores secundarios. A pesar de que la EA sea, de hecho, onerosa para la familia que pasa a tener gastos con medicamentos, utensilios para los cuidados diarios de higiene, confort, alimentación y los relativos al soporte para el tratamiento⁽²⁾, para los cuidadores principales esos gastos son compensados, de cierta forma, con los recursos de la jubilación del anciano. Ya, para los secundarios los gastos son más representativos porque ellos ayudan casi que exclusivamente en el asunto financiero.

A pesar de que los instrumentos utilizados no identificaron la renta de los cuidadores como un aspecto inherente al análisis de la sobrecarga, es posible inferir que la heterogeneidad subjetiva con que los cuidadores perciben la situación que experimentan, por ejemplo, el

hecho de cuidar de un familiar enfermo como obligación o en retribución al cariño y a la paciencia que un día recibieron, también puede justificar la percepción distinta de esos dos grupos de cuidadores en lo que se refiere a la influencia en la contabilización de los gastos con la EA dentro del presupuesto familiar. Sin embargo, diferentemente de los resultados de este estudio, la sobrecarga financiera fue evidenciada en otro estudio como uno de los factores que más contribuyó para la sobrecarga de los cuidadores^(19,21), principalmente de los cuidadores principales⁽¹⁹⁾.

En Brasil, los familiares todavía asumen la función de cuidadores sin la asistencia y sin el apoyo de programas gubernamentales efectivos, los cuales deberían ofrecer subsidios y orientaciones para la práctica de ese cuidado⁽⁴⁾. Se sabe que el modelo biomédico hegemónico está centrado en la dimensión patológica de la situación, en detrimento de la visión holística que incluye a la familia como unidad a ser cuidada⁽²⁾. En ese contexto, considerando que la enfermería posee atribuciones y competencias para actuar junto a los cuidadores, se torna imprescindible la evaluación del nivel de sobrecarga de esas personas y su influencia en la dinámica del núcleo familiar, lo que posibilitará al profesional identificar estrategias más apropiadas de cuidado⁽³⁾. Le cabe a los equipos de la salud prestar especial atención a los cuidadores de ancianos con EA, haciendo que se sientan acogidos, esclarecidos y orientados en lo que se refiere a su encargo y a sus derechos⁽²⁾, facilitándoles la adaptación al nuevo cotidiano sin anular sus propias necesidades de vida y salud⁽³⁾.

Conclusión

Los resultados de la presente investigación muestran que los cuidadores principales de ancianos con EA presentaron mayor sobrecarga que los cuidadores secundarios, principalmente al considerar las actividades relacionadas a la asistencia de lo cotidiano. Esto porque los cuidadores principales asumen total o mayor responsabilidad en los cuidados, dedicando la mayor parte de su tiempo en pro de la asistencia al familiar enfermo, en cuanto el cuidador secundario se limita a las actividades complementarias y a proveer recursos financieros. Constatadas esas diferencias en la sobrecarga entre los grupos de cuidadores, se dirige la atención para la necesidad de planificar acciones de salud específicas para cada tipo de cuidador, objetivando la reducción de la sobrecarga familiar.

En relación a las limitaciones de este estudio se cita, sobretudo, el reducido número de sujetos de la

muestra, del punto de vista estadístico; además de la heterogeneidad en la composición de los grupos, ya que determinados pares de individuos se dedicaban al cuidado de un mismo anciano, y que no hubo identificación previa del grado de la EA en que se encontraban los enfermos, factores que, si controlados, podrían proporcionar resultados más fidedignos.

De esta forma, se sugiere realizar nuevas investigaciones abordando los diferentes tipos de cuidadores familiares, con mayor cantidad de participantes y utilización de otros instrumentos para evaluar la sobrecarga e, inclusive, realizar estudios cualitativos que posibiliten complementar las discusiones acerca del tema y orientar nuevos abordajes en el área de la salud.

Referencias

1. Almeida KS, Leite MT, Hildebrandt LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Rev Eletr Enferm. [periódico da Internet]*. 2009 [acceso 25 ago 2012]; 11(2): 403-12. Disponible em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>.
2. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. Eletr. Enf. [periódico da internet]*. 2010 [acceso 25 ago 2012]; 12(3): 528-34. Disponible em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a16.htm>.
3. Lenardt MH, Willig MH, Seima MD, Pereira LF. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Colomb Med*. 2011;42 Suppl:17-25.
4. Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto Contexto Enferm*. 2011;10(2):388-98.
5. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Cienc Cuid Saude*. 2008;7(3):339-45.
6. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Life quality perception for the elderly with dementia and his/her caregiver: evaluation and correlation. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009;17(2):187-93.
7. Falcão SVD, Bucher-Maluschke FNSJ. Cuidar de familiares idosos com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol Estud*. 2009;14(4):777-86.
8. Diel L, Forster LMK, Kochhann R, Chaves MLF. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. *Dement Neuropsychol*. 2010;4(3):232-7.
9. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(1):19-25.
10. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(5):944-53.
11. Nogueira PC, Rabeih SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(6):1048-56.
12. Bandeira M, Calzavara MG, Varella A. Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. *J Bras Psiquiatr*. 2005;54(3):206-14.
13. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enferm. [periódico da Internet]*. 2008 [acceso 27 ago 2012]; 10(3): 580-90. Disponible em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>.
14. Llibre Guerra JC, Guerra Hernández MA, Perera Miniet E. Impacto psicossocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2008;24(1):1-15.
15. Perdomo MP, Rodríguez JJJ. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enferm*. 2010;26(3):104-16.
16. Cachioni C, Lima-Silva TB, Ordonez TN, Galo-Tiago J, Alves AR, Suzuki MY, et al. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships. *Dement Neuropsychol*. 2011;5(2):114-22.
17. Pinto MP, Barbosa DC, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(5):652-7.
18. Visser-Meily A, Post M, van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke. *Stroke*. 2009;40:1399-404.
19. Albuquerque EPT, Cintra AMO, Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J Bras Psiquiatr*. 2010;59(4):308-16.
20. Freitas ICC, Paula KCCP, SoaresCJL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2008;61(4):508-13.

21. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Factores predictores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Cad Saúde Pública. 2009;25(9):1957-68.

Recibido: 18.9.2012

Aceptado: 6.6.2013

Como citar este artículo:

Borghí AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 [acceso: / /];21(4):[08 pantallas]. Disponible en: _____

día año
mes abreviado con punto

URL