

Psicología y Salud

Universidad Veracruzana

rbulle@uv.mx.

ISSN (Versión impresa): 1405-1109

MÉXICO

2005

Juan Máximo Molina Linde / María de los Ángeles Iáñez Velasco / Benjamín Iáñez Velasco

EL APOYO SOCIAL COMO MODULADOR DE LA CARGA DEL CUIDADOR DE  
ENFERMOS DE ALZHEIMER

*Psicología y Salud*, enero-junio, año/vol. 15, número 001

Universidad Veracruzana

Xalapa, México

pp. 33-43

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Universidad Autónoma del Estado de México

reDalyC  
LA REVISTA CIENTÍFICA EN LÍNEA  
<http://redalyc.uaemex.mx>

# El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer

## *Social support to regulate the burden supported by caretakers of patients with Alzheimer's disease*

Juan Máximo Molina Linde<sup>1</sup>, María de los Ángeles Iáñez Velasco<sup>1</sup>  
y Benjamín Iáñez Velasco<sup>2</sup>

### RESUMEN

El objetivo de este estudio fue analizar la relación que existe entre determinadas variables socio-demográficas y el apoyo social en la percepción de sobrecarga que experimentan los cuidadores de enfermos de Alzheimer. La muestra estuvo conformada por hombres y mujeres de diferentes edades, niveles educativos y situación laboral. Los instrumentos utilizados fueron el Índice de Katz, un cuestionario de apoyo social percibido y la entrevista de carga del cuidador. Los resultados indican que experimentaron mayor sobrecarga los cuidadores, hombres jóvenes, con estudios superiores, que trabajaban fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos propios o a su cargo y con escaso apoyo social. La varianza de la sobrecarga se explica por el conjunto de variables estudiadas.

**Indicadores:** Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Sobrecarga emocional; Apoyo social.

### ABSTRACT

*The aim of this study was to analyse the relationship existing between several demographic variables and social support to regulate the burden perceived by caretakers of patients suffering from Alzheimer's disease. The sample was made up of men and women of different ages, scholastic levels and working situations. The instruments used were the Katz Index, a questionnaire about the social support received, and a personal interview with the caretaker. Results indicate that the caretakers who suffered most from burden were young men with a higher education, who work away from home, are bachelors with no children, and without any significant social support. The set of variables studied explains the variance in the burden.*

**Key words:** Alzheimer's disease; Caretakers; Emotional burden; Social support.

---

<sup>1</sup> Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología, Universidad de Granada. Correspondencia: C/ Doctor Moreno, 12, 18210 Peligros, Granada, España, correo electrónico: jmaxml@hotmail.com. Artículo recibido el 23 de septiembre 2004 y aceptado el 8 de marzo de 2005.

<sup>2</sup> Facultad de Medicina de la Universidad de Granada.

## INTRODUCCIÓN

La familia es la primera fuente de ayuda a las personas mayores con algún trastorno orgánico, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer, y también es el tipo de ayuda que prefieren las personas dependientes de edad avanzada. La familia, por tanto, llena las lagunas del sistema o completa los cuidados y los servicios que proporciona la red pública de salud, pero es también la que más contribuye a mantener la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de los ancianos (Flórez, Flórez-Villaverde y Rodríguez, 2003). No obstante, la dedicación que en ocasiones se torna exclusiva hacia el paciente hace que a mediano o largo plazo el cuidador se convierta en un "paciente oculto" (Flórez, 2002) que necesitará de la atención de quienes viven en su entorno o de los profesionales para que pueda afrontar satisfactoriamente tal problemática.

Así, durante los últimos años han proliferado las investigaciones relacionadas con los cuidadores de enfermos de Alzheimer (EA en lo sucesivo) y centradas principalmente en las consecuencias que su labor supone en los distintos ámbitos de su vida. Hay estudios que revelan problemas psicopatológicos, principalmente ansiedad y depresión (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos y Tuokko, 2000; Gallant y Connell, 1998; Jones y Peters, 1992; Martín, Ballesteros, Ibarra y cols., 2002; Moral, Juan, López y Pellicer, 2003; Santiago, López y Lorenzo, 1999), deterioro de la salud física (Bell, Araki y Neumann, 2001; Roca, Úbeda, Fuentelsaz y cols., 2000), aumento del aislamiento social (Jones y Peters, 1992; Mateo, Millán, García y cols., 2000) y empeoramiento de la situación económica (Mateo y cols., 2000).

Paralelamente, se han desarrollado otros estudios que han identificado variables relacionadas con el cuidado del EA y que actúan como mediadoras o moduladoras entre éste y las consecuencias emocionales para los cuidadores. Como fruto de estos estudios, se han encontrado variables que desempeñan un importante papel en este ámbito, principalmente el apoyo social (Espinosa, Clemenecia, Serrano y cols., 1996; Malonebeach y Zarit, 1995; Stuckey y Smyth, 1997) y la autoeficacia del cuidador (Laserna, Castillo, Peláez y cols., 1997). Sin embargo, últimamente hay un ins-

trumento de medida que se repite insistentemente en la literatura científica y que desde su aparición hace más de dos décadas se ha ido afianzando y ocupando un lugar de privilegio en cualquier trabajo que se quiera llevar a cabo sobre los cuidadores. Esta medida es la Escala de Carga de Zarit (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980), que evalúa la carga percibida por los cuidadores de EA. Grad y Sainsbury introdujeron en 1963 el término "carga" para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus cuidadores. Esta "carga del cuidador" fue definida como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados" (George y Gwyter, 1986). En efecto, los cuidadores de estos pacientes son especialmente susceptibles de encarar los problemas anteriormente definidos como carga. Respecto del carácter unidimensional o multidimensional del concepto aludido, resulta interesante destacar el trabajo realizado por Martín, Salvadó, Nadal y cols. (1996), en el que encuentran tres factores de carga (impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que confieren una perspectiva molar a ese concepto. Es esta una medida específica de Alzheimer que se ha convertido en obligada referencia para los investigadores en dicha área. No obstante, la medida de carga, aunque da información útil acerca de cómo se encuentra el cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga percibida por él mismo.

Es por ello que se hace necesario continuar investigando variables mediadoras como las descritas más arriba, y que en última instancia permitan desarrollar un modelo global sobre los procesos que afectan a la carga de los cuidadores, y asimismo estrategias de intervención eficaz que prevengan dicha carga o la reduzcan en la medida de lo posible.

Pese a ello, la evaluación de la sobrecarga y de los problemas psicológicos que estos cuidadores manifiestan no suele ser una práctica clínica habitual ya que se privilegia la valoración de las necesidades del paciente con demencia tipo Alzheimer (Martín y cols., 2002). Aun así, tal evaluación es necesaria para prevenir futuros problemas psiquiátricos en el cuidador, pues hasta el momento no existen evidencias claras de la eficacia

de intervenciones terapéuticas en el ámbito de la sobrecarga de éste (Acton y Kang, 2001; Brodaty, Green y Koschera, 2003).

El presente trabajo se propuso evaluar la importancia que el apoyo social puede tener sobre la carga percibida. Sundberg (cfr. Bravo y Serrano, 1992) define el apoyo social como “un patrón duradero, de lazos continuos o intermitentes, que [desempeña] un rol significativo en el mantenimiento de la integridad física y psicológica de la persona a través del tiempo”.

El apoyo social se puede recibir de dos maneras: como apoyo informal, proveniente de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios o familiares, y como apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud. Tanto en el modelo de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) y en el de Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rovine (1991), así como en la simplificación de Braithwaite (1996), se propone el apoyo social como variable predictora de sobrecarga.

## MÉTODO

### Muestra

La muestra estuvo formada por 37 mujeres y 9 hombres. Para su selección, se utilizó la técnica de *muestreo por selección razonada*, mediante la cual se seleccionan una serie de criterios de experto, de obligado cumplimiento por parte de los sujetos de la muestra. Por tanto, la muestra objeto del presente estudio se constituyó únicamente por aquellos sujetos adultos de 20 años de edad o más, sin límite en edad superior, que cumplieran con los siguientes criterios: que fueran cuidadores principales de ancianos con demencia tipo Alzheimer, que fuesen familiares y que convivieran bajo el mismo techo compartiendo las actividades de la vida cotidiana.

Los enfermos dementes debían pertenecer a la Asociación de Alzheimer de Granada, acudir a su centro de día, y por tanto, no estar internados en ninguna residencia.

Los participantes en dicha investigación fueron tratados de acuerdo con los principios éticos internacionales para la investigación científica.

## Instrumentos

### *Cuestionario sociodemográfico*

Este cuestionario, construido *ad hoc* para la investigación, constó de los siguientes datos a ser llenados por el familiar del enfermo de Alzheimer: edad, sexo, vinculación con el enfermo (esposa[o], hija[o], nuera/yerno, nieta[o], sobrina[o], otros), nivel de estudios (menos de primarios, estudios primarios/EGB, bachiller superior/BUP/FP o equivalente, estudios superiores [licenciatura, diplomatura, FP3]), situación laboral (ama de casa, trabajador[a] fuera de casa), estado civil, hijos (con hijos o sin hijos) e hijos a su cargo (con hijos a su cargo o sin hijos a su cargo).

### *Entrevista de carga del cuidador* (Martín y cols., 1996)

La sobrecarga emocional del cuidador familiar se midió con la Escala de Sobrecarga del Cuidador, que es una versión del Caregiver Burden Interview (Zarit, y cols., 1980), traducida al español y validada por Martín, y cols. (1996). Se trata de una escala de 22 ítems que mide el grado en que los cuidadores perciben que sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. Cada ítem se puntúa, según la gravedad de la repercusión, del 1 al 5, con un punto de corte de 46-47, que diferencia entre “no sobrecarga” y “sobrecarga”, con una sensibilidad del 84.6% y una especificidad del 85.3%, mientras que el punto de corte 55-56 discrimina entre sobrecarga “leve” e “intensa”, con una sensibilidad y especificidad de 89.7 y de 94.2%, respectivamente. En la versión original, se obtuvieron dos subescalas que reflejan de forma fiable dos aspectos de los cuidados: tensión personal (coeficiente alfa de Cronbach = 0.80) y tensión en el rol (coeficiente alfa de Cronbach = 0.81).

En España, en el estudio de adaptación de este instrumento (Martín y cols., 1996) hecho sobre una muestra de 92 cuidadores, se halló que posee buena consistencia interna y validez concurrente con el Cuestionario General de Salud (GHQ), y se señala la existencia de tres factores subyacentes:

*Impacto del cuidado (sobrecarga)*. Efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre,

falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud y otros.

*Calidad de la relación interpersonal (rechazo).* Relación que el cuidador mantiene con la persona mayor cuidada; deseo de delegar el cuidado en otros; sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.

*Expectativas de autoeficacia (competencia).* Refleja las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente, o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

En conjunto, los tres factores explican el 55% de la varianza, siendo el factor "impacto" el que explica el mayor porcentaje de varianza (33.2%). Los factores "interpersonal" y "expectativas de autoeficacia" explican el 11.4 y el 9.7%, respectivamente.

El análisis factorial muestra una aceptable consistencia interna, que oscila entre 0.69 y 0.90, según el coeficiente alfa de Cronbach.

En este estudio se estimó oportuno considerar para los análisis estadísticos una variable que se denominó "carga global" y que corresponde al último ítem de esta escala, en el cual se puntúa la apreciación global de sobrecarga que se está experimentando.

#### *Cuestionario de Apoyo Social Percibido* (Reig, Ribera y Miguel, 1991)

Este cuestionario fue diseñado con el objetivo de evaluar la naturaleza de las redes sociales según la percepción subjetiva del sujeto. Consta de seis ítems con cuatro alternativas de respuesta con recorrido de "nunca" a "siempre". Resulta útil por su brevedad y facilidad de aplicación, pues toma aproximadamente dos minutos.

En su única dimensión, "apoyo social percibido", el cuestionario explica el 46.3% de la varianza total y muestra una consistencia interna de 0.79 según el índice alfa de Cronbach.

#### *Índice de Katz*

(Katz, Ford, Moscovitz, Jackson y Jaffe, 1963)

Se trata de una de las escalas más conocidas para evaluar las actividades de la vida diaria (AVD). Fue construida y revisada específicamente para la población mayor y se le ha aplicado ampliamente con fines de investigación y pronóstico epidemiológicos, entrenamiento a profesionales y valoración de instrumentos (Montorio, 1994).

Consta de seis ítems ordenados jerárquicamente según la secuencia en que los pacientes pierden y recuperan la independencia para realizarlos: "baño", "vestido", "acudir al aseo", "movilidad", "continencia" y "alimentación"; cada ítem tiene tres posibles respuestas, y la barrera de dependencia para cada actividad depende del grado de ayuda que se necesita para llevarla a cabo. Según la puntuación total, los pacientes quedan clasificados en siete grupos. Posee una buena reproducibilidad intraobservadores, aunque es mejor en los pacientes menos deteriorados, encontrándose en todos los estudios coeficientes de correlación ( $r$ ) de entre 0.73 y 0.98 (Cruz, 1991; Madruga, Castellote, Serrano y cols., 1992; Valderrama y Pérez del Molino, 1997). La fiabilidad entre jueces en el estudio de Montorio, Izal, López y Sánchez (1998), hecho mediante el coeficiente de correlación de Pearson, fue máxima ( $r_{xy} = 1$ ). La consistencia interna tanto del índice como de la jerarquía de los ítems ha sido corroborada en múltiples estudios (Montorio y cols., 1998; Valderrama y Pérez del Molino, 1997).

En cuanto a la validez de la escala, es fundamentalmente de contenido y de constructo (Cruz, 1991; Valderrama y Pérez del Molino, 1997). Desde su publicación, se le ha utilizado como patrón respecto al cual se puede comparar la validez concurrente de otros índices de valoración funcional más recientes (González, Rodríguez, Diestro y cols., 1991; Madruga y cols., 1992; Valderrama y Pérez del Molino, 1997).

#### **Procedimiento**

El estudio realizado fue descriptivo transversal mediante encuestas, según la clasificación de Montero y León (2002). Previamente a su desarrollo,

se estableció contacto con la Asociación de Enfermos de Alzheimer de Granada (ALTAAMID) con el propósito de exponerles los objetivos del estudio y el apoyo para su ulterior instrumentación.

Dicha asociación facilitó el acceso postal a los cuidadores de los usuarios de su centro; no obstante, no fue posible contactar personalmente al cuidador y a su familiar enfermo. A los cuidadores de enfermos se les proporcionó un cuadernillo que contenía los siguientes cuestionarios, contrabalanceados en el orden, precedidos de una carta en la cual se les explicaba cómo rellenar los instrumentos: ficha de datos sociodemográficos, entrevista de carga del cuidador, Cuestionario de Apoyo Social Percibido e Índice de Katz en AVD (referido al grado de funcionalidad del enfermo).

Metodológicamente, el acceso postal se ha utilizado como una forma sencilla de obtener información sobre la carga familiar y las AVD de pacientes con demencia (Gómez, Ruiz de Alegría, Martín, San Jorge y Letona, 1999; Harper y Lund, 1990), habiéndose hallado buena concordancia en la información cuando la fuente era el cuidador habitual del paciente (Ostybe, Tyas, McDowell y Koval, 1997).

En el caso presente, la imposibilidad de examinar a los pacientes establece un sesgo en la selección de los pacientes ya que impide la inclusión por puntuación en el Miniexamen Cognoscitivo y obliga a aceptar sin revisión alguna el diagnóstico de demencia certificado por un médico, que es el requisito para pertenecer a la asociación. No obstante, dicho sesgo, aunque real, no invalida el conjunto de la investigación.

Los análisis estadísticos se realizaron mediante el paquete estadístico SPSS de Windows, versión 11.5.

Se hicieron dos tipos diferenciados de análisis estadísticos: uno descriptivo, con el objeto de determinar las características esenciales de la muestra, y otro inferencial mediante técnicas paramétricas, cuyo propósito fue verificar las relaciones entre las variables y el concepto de carga y sus factores.

## RESULTADOS

La tasa de respuesta a los cuestionarios enviados postalmente fue del 31.08%. El total de la muestra

estuvo constituida por 46 cuidadores informales de enfermos de Alzheimer, y se distribuyó de la siguiente forma: la mayor proporción de cuidadores estuvo en el rango de 40-49 años, con 32.6% (15 sujetos); de 60 y más años (14), con 30.4%; de 50-59 años, con 21.7% (10), y, por último, de 25-39 años, con 15.2% (7).

La media y la desviación típica de la edad de esta muestra fueron de 51.5 y de 13.56, respectivamente, con un rango que comprende de los 25 a los 75 años. En cuanto a la variable sexo, la categoría de mujeres fue de 80.4% (37) y de 19.6% la de hombres (9). La categoría referente a la vinculación del cuidador con el enfermo que comprende mayor proporción de cuidadores correspondió a hijo(a), con 65.2% (30), seguido de esposo(a), con 30.4% (14), y finalmente nieto(a) y otros con 2.2% (2), uno en cada categoría. En relación con la variable nivel de estudios, 63% se ubicó en estudios primarios/EGB (29), 21.7% en estudios superiores (licenciatura, diplomatura, FP3) (10) y 15.2% (7) en bachiller superior/BUP/FP o equivalente. Con respecto a la variable situación laboral, 82.6% (38) trabajaba en casa y 17.4% (8) fuera de ella. En referencia a la variable estado civil, la categoría con mayor proporción de cuidadores correspondió a cuidadores con cónyuge, con 78.3% (36). Con respecto a la proporción de la variable hijos, se hallaron 78.3% (36) de cuidadores con hijos y 21.7% (10) de cuidadores sin hijos. Finalmente, en cuanto a la variable hijos a su cargo, se obtuvo un 54.3% (25) de cuidadores con hijos en el hogar familiar y 45.7% (21) sin hijos en ese ámbito. En cuanto al Índice de Katz aplicado a los afectados de Alzheimer, las puntuaciones oscilaron entre la categoría "Dependiente al menos en dos funciones no clasificables como C, D, E y F", que obtuvo 23.9% (11 enfermos de Alzheimer), versus la categoría "Independiente en todo, menos en baño, vestido y otra cualquiera", con 6.5% (tres enfermos) de la misma (Tabla 1). Para finalizar el análisis descriptivo, la puntuación media de sobrecarga en los cuidadores, medida con la entrevista de carga del cuidador (intervalo de 22-110) fue de 36.11 (DE: 10.46). El 17.39% de los cuidadores mostraba sobrecarga, con el punto de corte en 46-47.

**Tabla 1.** Distribución de sujetos afectados de Alzheimer según el Índice de Katz.

	Frecuencia	Porcentaje
A. Independiente para comer, contener esfínteres, levantarse, ir al servicio, vestirse y bañarse.	8	17.4
B. Independiente para todas las funciones anteriores, excepto una.	4	8.7
C. Independiente para todas, excepto bañarse y otra cualquiera.	5	10.9
D. Independiente para todas, excepto bañarse, vestirse y otra cualquiera.	3	6.5
E. Independiente para todas, excepto bañarse, vestirse, ir al servicio y otra cualquiera.	5	10.9
F. Independiente para todas, excepto bañarse, vestirse, ir al servicio, levantarse y otra cualquiera.	0	0.0
G. Dependiente en las seis funciones.	10	21.7
H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C, D, E o F.	11	23.9
<b>TOTAL</b>	<b>46</b>	<b>100.0</b>

Para estudiar la relación entre edad y apoyo social, por un lado, y la variable carga y carga global y sus factores, por otro, se realizaron correlaciones de Pearson entre dichas variables. Los resultados mostraron que había correlaciones estadísticamente significativas entre edad y carga global

( $p = 0.017$ ). También hubo correlaciones estadísticamente significativas entre apoyo social y carga ( $p = 0.000$ ), apoyo social y carga global ( $p = 0.017$ ), apoyo social e impacto del cuidado ( $p = 0.002$ ) y apoyo social y rechazo ( $p = 0.041$ ) (Tabla 2).

**Tabla 2.** Correlaciones de la carga y sus factores con la edad y el apoyo social.

		Carga	Carga global	Impacto del cuidado	Rechazo	Competencia
Edad	Correlación de Pearson	-.241	-.352(*)	-.161	-.181	-.259
Apoyo Social	Sig. (bilateral)	.106	.017	.285	.228	.082
	Correlación de Pearson	-.508(**)	-.349(*)	-.444(**)	-.303(*)	-.275
	Sig. (bilateral)	.000	.017	.002	.041	.064

\* La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

\*\* La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral).

A continuación, se procedió a comprobar mediante estadísticos inferenciales ( $t$  de Student y ANOVA) las diferencias en la carga global, carga y sus factores, y las variables disposicionales del cuidador junto al deterioro funcional del enfermo de Alzheimer (Tablas 3 y 4).

Los resultados muestran la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre el género y las siguientes variables: carga, siendo la media de la sobrecarga mayor en el hombre (47.22) que en la mujer (33.41); impacto del cuidado, también mayor la media en hombre (25.22) que en la mujer (16.92) y rechazo, con la mayor media en

el hombre (8.44) que en la mujer (5.27). En cuanto a la situación laboral, hubo diferencias significativas en el factor rechazo, existiendo una mayor media entre los que trabajaban fuera (8.62) y los que lo hacían en su propio domicilio (5.32). Los mismos valores en cuanto a diferencias significativas se han encontrado tanto para la situación civil como con tener hijos o no y la carga; así, las medias de las personas que no tenían cónyuge ni hijos (45.50) fueron más elevadas en sobrecarga que en los que tenían cónyuge e hijos (33.50), al igual que la situación civil y tener hijos o no y el impacto del cuidado; así, las medias de las per-

sonas que no tenían cónyuge ni hijos (23.90) fueron más altas en el impacto de cuidar que los que tenían cónyuge e hijos (17.06), e igualmente el estado civil como con el tener hijos o no y el rechazo; por ende, las medias de las personas que no tenían cónyuge ni hijos (7.90) fueron más elevadas en rechazo que los que tenían uno y otros

(5.33); para finalizar, se hallaron diferencias significativas entre la situación civil como con tener hijos o no y la competencia; las medias de las personas que no tenían cónyuge ni hijos (13.70) resultaron más altas en competencia que los que tenían uno y otros (10.94).

**Tabla 3.** *t* de variables sociodemográficas relacionadas con la carga y sus factores.

	Carga		Carga global		Impacto del cuidado		Rechazo		Competencia	
	t	Sig (bilateral)	t	Sig (bilateral)	t	Sig (bilateral)	t	Sig (bilateral)	t	Sig (bilateral)
Género	4.142	0.000	0.877	0.385	3.265	0.002	3.517	0.001	1.415	0.164
Situación laboral	-1.918	0.062	-0.287	0.776	-1.335	0.189	-3.499	0.001	-0.404	0.688
Situación civil	-3.613	0.001	-1.251	0.224	-2.712	0.009	-2.842	0.007	-2.320	0.025
Hijos	-3.613	0.001	-1.251	0.224	-2.712	0.009	-2.842	0.007	-2.320	0.025
Hijos a cargo	-1.757	0.086	1.251	0.259	-1.247	0.219	-1.939	0.059	-1.128	0.267

**Tabla 4.** ANOVA de variables sociodemográficas y clínicas relacionadas con la carga y sus factores.

	Carga		Carga global		Impacto del cuidado		Rechazo		Competencia	
	F	Sig	F	Sig	F	Sig	F	Sig	F	Sig
Edad en intervalos	3.178	0.034	1.238	0.308	2.626	0.063	1.393	0.258	2.052	0.121
Vinculación	1.421	0.250	2.027	0.125	1.249	0.304	0.037	0.990	1.317	0.282
Estudios	7.622	0.001	1.133	0.331	4.975	0.011	2.906	0.066	2.825	0.070
Índice de Katz	1.011	0.432	0.697	0.654	0.899	0.506	0.885	0.515	1.018	0.428

En la Tabla 4 se aprecia la existencia de una relación estadísticamente significativa entre la edad medida en intervalos y la carga ( $F = 3.178$ ; Sig. 0.034). Al realizar un análisis post hoc con la prueba de Scheffé, se observó que las diferencias existentes se correspondían entre el grupo de 25 a 39 años ( $m = 45.86$ ;  $DE = 8.43$ ) y el de 50 a 59 años ( $m = 31.70$ ;  $DE = 8.42$ ) y con Sig. de 0.047. Asimismo, se advierte una relación significativa entre los estudios realizados y la carga ( $F = 7.622$ ; Sig. 0.001). Al llevar a cabo un análisis post hoc con la prueba de Scheffé, se halló que las diferencias fueron entre los grupos de estudios primarios/EGB ( $m = 32.06$ ;  $DE = 9.40$ ) y el de bachiller superior/BUP/FP o equivalente ( $m = 42.14$ ;  $DE = 10.51$ ) y Sig. de 0.043, al igual que entre el grupo de estudios primarios/EGB ( $m = 32.06$ ;  $DE = 9.40$ ) y el

de estudios superiores ( $m = 43.60$ ;  $DE = 7.47$ ) y Sig. de 0.006. También se halló una relación significativa entre los estudios realizados y el impacto de los cuidados ( $F = 4.975$ ; Sig. 0.011). Al hacer el análisis post hoc, se observó que las diferencias estaban establecidas entre estudios primarios/EGB ( $m = 6.12$ ;  $DE = 1.14$ ) y el de estudios superiores ( $m = 6.38$ ;  $DE = 2.02$ ) y con Sig. 0.036.

Para concluir, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para estudiar las variables que influyen en la sobrecarga del cuidador. Para ello, se incluyó en el análisis el deterioro funcional del enfermo de Alzheimer, medido mediante el Índice de Katz. De igual manera, se introdujeron una serie de variables del cuidador: el sexo y la edad, la vinculación que le une con el enfermo, el



grado de estudios, su situación laboral y estado civil, el tener o no hijos, el tener o no hijos a su cargo, y el apoyo social. Los resultados quedan reflejados en la Tabla 5; como puede verse, el género y la vinculación predecían de forma significativa la sobrecarga del cuidador; sin embargo, la

edad del cuidador, los estudios, su situación laboral, el tener o no hijos, tener hijos a cargo, el apoyo social y el deterioro funcional (Índice de Katz) no se relacionaron significativamente con dicha sobrecarga. Globalmente, todas las variables explicaron el 49.8% de la varianza de la sobrecarga.

**Tabla 5.** Análisis de regresión lineal múltiple. Predicción del Índice de Carga.

	<b>Coefficiente estandarizado Beta</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
Edad	-.118	-0.662	.512
Género	-.281	-2.212	.033
Vinculación	-.374	-2.306	.027
Estudios	.279	1.524	.136
Situación laboral	.197	1.021	.314
Hijos	.120	0.398	.693
Hijos a cargo	-.189	-0.948	.350
Apoyo social	-.217	-1.732	.092
Índice de Katz	.150	1.232	.226

## DISCUSIÓN

Los criterios de selección empleados en el estudio deben tenerse en cuenta al momento de evaluar los resultados obtenidos. Por otra parte, los enfermos pertenecían a una institución psicogeriatrica, un centro de día, por lo que se aconseja no extrapolar los resultados directamente a poblaciones de cuidadores con diferentes características. Son pocas las investigaciones que existen que tomen como lugar de referencia un centro de día para la valoración de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de Alzheimer (Gómez y cols., 1991).

Como aparece reflejado en estudios hechos por diferentes autores, el perfil de los cuidadores investigados pone de manifiesto que se trataba fundamentalmente de mujeres de mediana edad, hijas de la persona enferma, que no trabajaban fuera del hogar y cuyo nivel cultural era básico (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Úbeda, Roca y García, 1998).

No obstante, las características predominantes del cuidador sobrecargado son las de ser joven, varón, con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos, sin hijos a su cargo y con escaso apoyo social. El hombre puede percibir la situación de cuidador como un rol "impuesto", como algo que le sucede por ser el último recurso en muchos casos, por lo que el im-

pacto en todas las esferas de su vida será mayor y posiblemente surjan en él deseos de delegar la carga en otros; ser joven, con estudios superiores y que trabaja fuera son las características de una persona que comienza su andadura en el mundo laboral, y la asunción de un nuevo rol al que debe compaginar supone una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es mayor, y el impacto y las dudas sobre su capacidad para seguir proporcionando esos cuidados aumentarán.

Por otro lado, son frecuentes los problemas en el ámbito laboral. Los cuidadores que trabajan fuera de casa suelen experimentar un conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales, con consecuencias tales como falta de puntualidad, absentismo y dificultades de concentración, las que pueden ocasionar un incremento en la siniestralidad, conflictos laborales e incluso la pérdida del trabajo. En otros casos, las dificultades en compatibilizar el trabajo y el cuidado del enfermo llevan al abandono del puesto de trabajo, lo que genera, entre muchos otros, un problema económico. Se produce un descenso de los ingresos a la vez que un aumento de los gastos asociados a la enfermedad (Biurrun, 2001). El no tener cónyuge ni hijos hace pensar que el apoyo social, en sus vertientes emocional e instrumental o material, desem-

peña un papel fundamental como amortiguador de los efectos negativos del cuidado (Laserna y cols., 1997).

El apoyo social es quizá la variable moduladora más importante para la familia cuidadora, ya que es una importante fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones que les son propias. Los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire y Kiecolt-Glaser, 2001).

No obstante, los resultados en cuanto a la influencia de los apoyos sociales no ofrecen resultados concluyentes, encontrándose trabajos en los que hay una relación con la sobrecarga (Clyburn y cols., 2000; Laserna y cols., 1997), no así otros (Artaso, Goñi y Gómez, 2001; Cosette y Lévesque, 1993). Esta disparidad en los resultados podría explicarse teniendo en cuenta las dificultades metodológicas que surgen en la medición del apoyo social, sobre todo si se han de medir no sólo los aspectos cuantitativos sino también los cualitativos.

Los datos obtenidos en la correlación tipo Pearson, expuestos en la Tabla 2, muestran una correlación inversa entre el apoyo social y la carga, es decir, a menor apoyo social más sobrecarga; sin embargo, en el análisis de regresión lineal múltiple el apoyo social no aparece como una variable que tenga un peso significativo a la hora de explicar la varianza de la sobrecarga.

En un estudio reciente (Schneider, Murria, Benerjee y Mann, 1999), en el que se examinaron los factores asociados a la carga del cuidador en los distintos países de la Unión Europea, la baja tasa de ayuda formal en España aparecía como uno de los factores de mayor estrés para los cuidadores de enfermos dementes, mientras que la gran cantidad de ayuda informal (siempre en comparación con el resto de los países) suponía un factor protector. Algunos estudios de intervención sobre cuidadores añaden en su planteamiento la necesidad de buscar los recursos sociales más adecuados para cada paciente. Parece claro que en España este asesoramiento individualizado podría mejorar los resultados de tal tipo de programas. Es cierto

que los recursos sociales son escasos, pero también lo es que existe una insuficiente derivación de pacientes y cuidadores hacia los recursos sociales disponibles. De ahí que el papel de las asociaciones de enfermos de Alzheimer resulte fundamental cuando se asesora acerca de los distintos recursos que se ofrecen en la sociedad, las ayudas y demás, de forma que el cuidador sienta un respaldo efectivo.

Por tanto, es muy importante que los familiares puedan disponer de una red amplia y diversificada de recursos sanitarios y sociosanitarios que les permita, mientras sea posible, atender al enfermo en su casa. Ello implica *atención y seguimiento sin excesivas demoras* en la atención especializada, pues son frecuentes las extensas listas de espera que postergan de forma notable no sólo la primera visita, clave en el diagnóstico precoz, sino que también espacian excesivamente las revisiones de los enfermos; *atención, supervisión y seguimiento* sanitario domiciliario, ya que los familiares deben sentirse respaldados y ayudados a la hora de cuidar a su familiar enfermo por parte de los equipos de los centros de salud; *servicio de ayuda a domicilio*, toda vez que es necesario que se les proporcione la ayuda que vayan necesitando conforme la enfermedad avanza; *centros de día*, pues se trata de un recurso muy interesante para las primeras etapas de la enfermedad, tanto para el enfermo, con el que se desarrollan completas programaciones de psicoestimulación, como para la familia, que puede normalizar considerablemente su vida al saber que su familiar está bien atendido; *estancias temporales*, que permitan realizar un ingreso ante una enfermedad o intervención quirúrgica del cuidador principal o para proporcionar descanso y alivio a la familia, y asimismo *plazas residenciales* para cuando la familia no pueda seguir atendiendo al enfermo en el domicilio.

En el presente estudio se hacen presentes ciertas limitaciones metodológicas que implican posibles sesgos. Los estudios ex post facto dejan sin explicar muchas cosas. Se plantea, por tanto, la instrumentación de estudios más controlados, longitudinales, para analizar al enfermo y al cuidador; así, se podrían analizar las interacciones entre ambos y las consecuencias de ello. Por otra parte, la muestra seleccionada fue muy pequeña. Aunque se sepan las dificultades que hay para

conseguir una muestra mayor de cuidadores, se recomienda que ésta sea mayor en futuros estudios. También se detectaron limitaciones respecto del método utilizado, pues algunas de las escalas no reflejan en su totalidad la situación de los cuidadores.

Las posibles líneas futuras de investigación que se plantean son, entre otras, explorar la posible influencia de la formación recibida en la forma de llevar a cabo los cuidados y la situación psicosocial del cuidador, así como indagar la percepción del cuidador relativa a su situación y su propio rol.

## REFERENCIAS

- Acton, G.J., y Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A metaanalysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Alonso B., A., Garrido B., A., Díaz P., A., Casquero R., R. y Riera P., M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33, 61-68.
- Artaso I., B., Goñi S., A., y Gómez M., R. (2001). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.
- Bell, C.M., Araki, S.S. y Neumann, P.J. (2001). The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease Association Disorders*, 15, 129-136.
- Biurrun U., A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 36, 325-330.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *The Gerontologist*, 36, 42-53.
- Bravo, M. y Serrano, G. (1992). *La psicología preventiva y el apoyo social*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.
- Clyburn, L.D., Stones, M.J., Hadjstavropoulos, T. y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 55, 2-13.
- Cossette, S. y Levesque, L. (1993). Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health*, 16, 251-263.
- Cruz, A.J. (1991). El Índice de Katz. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 26, 338-348.
- Espinosa, M., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 31, 31-35.
- Flórez L., J.A. (2000). El síndrome del cuidador. *JANO*, 58, 46-50.
- Flórez L., J.A., Flórez V., I. y Rodríguez S., J. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Medicina Integral*, 41, 178-182.
- Gallant, M. y Connell, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging*, 20, 267-297.
- George, L.K. y Gwyter, L.P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gómez B., F., Ruiz de A., L., Martín, A.B., San Jorge, B. y Letona, J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de valido. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34, 141-149.
- González, J.I., Rodríguez, C., Diestro, P., Casado, M.T., Vallejo, M.I. y Calvo, M.J. (1991). Valoración funcional: comparación de la escala de Cruz Roja con el índice de Katz. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 26, 197-202.
- Grad, J. y Sainbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547.
- Harper, S. y Lund, D. (1990). Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and no institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 241-262.
- Jones, D.A. y Peters, T.J. (1992). Caring for elderly dependants: effects on carers quality of life. *Age & Aging*, 21, 421-428.
- Katz, S., Ford, A.B., Moscovitz, R.W., Jackson, B.A. y Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 185, 914-919.
- Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E., Navío, L., Torres, C.J., Rueda, S., Ramírez, N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 365-375.
- Lawton, M.P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factors model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181-189.

- Madruga, F., Castellote, F.J., Serrano, F., Pizarro, A., Luengo, C. y Jiménez, E.F. (1992). Índice de Katz y escala de Barthel como indicadores de respuesta funcional en el anciano. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 27, 130.
- Malonebeach, E. y Zarit, S. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Psychogeriatrics*, 7, 25-36.
- Martín C., M., Ballesteros R., J., Ibarra G., N., Loizaga A., C., Serrano V., B., Larrumbe L., M.J., Aizcorbe U., C. y Belenguer A., C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 201-206.
- 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 R., I., Millán C., A., García C., M.M., Gutiérrez C., P., Gonzalo J., E. y López F., L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- Montero, L. y León, O.G. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2, 503-508.
- Montorio I. (1994). *La persona mayor. Guía aplicada de evaluación psicológica*. Madrid: INSERSO.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Moral S., M.S., Juan O., J., López M., M.J. y Pellicer M., P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32, 77-87.
- Ostbye, T., Tyas, S., McDowell, I. y Koval, J. (1997). Reported activities of daily living: Agreement between elderly subjects with and without dementia and their caregivers. *Age & Aging*, 26, 99-106.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Reig, A., Ribera, D. y Miguel, J. (1991). Psychological support and daily stress in non-institutionalized elderly. *Evaluación Psicológica/Psychological Assessment*, 7, 191-200.
- Robinson-Whelen, S., Taday, J., MacCallum, R.C., McGuire, L. y Kiecolt-Glaser, J.K. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110, 573-584.
- Roca R., M., Úbeda B., I., Fuentelsaz G., C., López P., R., Pont R., A., García V., L. y Pedreny O., R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 217-223.
- Santiago N., P., López M., O. y Lorenzo R., A. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-410.
- Schneider, J., Murria, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I. Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661.
- Stuckey, J. y Smyth, K. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on Aging*, 19, 423-441.
- Úbeda, I., Roca, M. y García, L. (1998). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8, 30-35.
- Valderrama, E. y Pérez del Molino, J. (1997). Una visión crítica de las escalas de valoración funcional traducidas al castellano. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 32, 297-306.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.