

Artículo de Revisión

Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.

Relationship between health quality of life and physical burden in caregivers of people with Alzheimer's disease

Ana M. Angulo Hurtado¹, Andrea S. Ramírez Quintana²

Recibido: 20 diciembre de 2015

Aceptado para publicación: 10 marzo de 2016

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores de enfermos crónicos son en sí mismo enfermos potenciales, que perciben un gran impacto en la salud a causa de su rol en la atención de otro individuo.

Objetivo: Describir la relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Métodos: se realizó una revisión documental con enfoque cualitativo y diseño no experimental, se tuvo en cuenta diferentes textos como tesis, artículos, blogs y noticias, entre otros, se aplicó la técnica de análisis de contenido.

Resultados: Se encontró que la calidad de vida en salud de los cuidadores se ve claramente afectada por los esfuerzos físicos que realizan en su labor de cuidar, según la cantidad de tiempo invertido y el estadio de la patología de la persona con Alzheimer, a medida que avanza la patología, aumenta la dependencia física. El cuidador se ve limitado únicamente a realizar actividades de las que depende el enfermo, descuidando la propia salud. Se encontró trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios, cefalea tensional, insomnio, hipersomnia diurna, pesadillas, anemia, infecciones cutáneas, disminución de la capacidad física, movimiento torpes, menos ágiles e inseguros, sensación de insatisfacción, sensación de cansancio y agotamiento.

Conclusión: Los cuidadores tienen una inadecuada calidad de vida y que en algún momentos las consecuencias para los mismo pueden ser devastadoras.

Palabras clave: Carga física, calidad de vida en salud, cuidador, dependencia, Alzheimer.

ABSTRACT

Introduction: Caregivers of chronic patients are themselves potential patients, who perceive a major impact on health because of their role in the care of another individual.

Objective: To describe the relationship between the quality of life in health and the physical burden in caregivers of people with Alzheimer's disease.

Methods: a documentary review was conducted with a qualitative approach and non-experimental design, taking into account different texts such as theses, articles, blogs and news, among others, the technique of content analysis was applied.

Results: It was found that the quality of life of caregivers' health is clearly affected by the physical efforts they make in their caregiving, according to the amount of time invested and the stage of the pathology of the person with Alzheimer's disease, as it progresses Pathology, increases physical dependence. The caregiver is limited only to perform activities on which the patient depends, neglecting his own health. Osteomuscular disorders and associated pains, cardiovascular pathologies, gastrointestinal disorders, disorders of the immune system, respiratory problems, tension headache, insomnia, daytime hypersomnia, nightmares, anemia, skin infections, decreased physical capacity, clumsy movement, less agile and unsafe, Feeling of dissatisfaction, feeling tired and exhausted.

Conclusion: Caregivers have an inadequate quality of life and that at some point the consequences for them can be devastating.

Keywords: Physical, health load of life in health, caregiver, dependence, Alzheimer.

1 Fisioterapeuta. Fundación Universitaria María Cano. Comestibles Aldor. Dirección de correspondencia: Calle 15 No 28-75 Acopi Yumbo
Teléfono: 3187641609. fisioterapeuta@aldoronline.com
2 Fisioterapeuta Fundación Universitaria María Cano.

INTRODUCCIÓN

El concepto de CVS (CVRS) se ha utilizado en las ciencias médicas con el fin de evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones de tipo médico, se limita a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad.¹ Se ha empezado a analizar la CVS de las personas que desempeñan el rol de cuidadores, gracias a que la mayoría de las guías de práctica clínica basadas en la evidencia y las recomendaciones de entidades internacionales, incluyen la educación del paciente, de la familia o personas cercanas como una intervención importante para promover el cuidado de los pacientes y mejorar la respuesta de las intervenciones de tipo médico en el tiempo.²

Según datos de la Organización Panamericana de la Salud del año 2012, el incremento de la población adulta mayor en América Latina y el Caribe es inminente³ y se estima que alrededor de 35.6 millones de personas en todo el mundo padecería demencia en 2010. Cifra que casi se duplicará cada 20 años, hasta los 65.7 millones en 2030, y los 115.4 millones en 2050⁴. A estas cifras se suma que en el mundo entero existe poca concientización sobre dicha patología, diagnóstico y reconocimiento, estas, son causa importante del incremento constante que se presenta, pues a medida que envejece la población, aumentarán las enfermedades crónicas no transmisibles y las neurodegenerativas, puesto que son patologías que se presentan en adultos mayores de 60 años, dicha situación amenaza en convertirse en un problema de salud pública, que debe ser tratado adecuadamente, por organismos estatales a cargo de la salud de la población.

Para los casos de Alzheimer a nivel nacional se estima que las cifras de demencia en adultos mayores en Colombia es de 1.8 y 3.4% entre 65 y 75 años respectivamente, y se calcula que el tiempo de sobrevida de un paciente con enfermedad de Alzheimer es entre 5 y 10 años en promedio, el cual varía de acuerdo a la edad de aparición;⁵ así como el deterioro de la calidad de vida de los mismos según el momento en que se diagnostica la enfermedad.

En Colombia según el “Estudio Nacional de Salud Mental Colombia 2003” se estimó que el Alzheimer se encontraba dentro del listado de enfermedades neuropsiquiátricas que generan discapacidad. Este estudio separó por regiones la incidencia de las enfermedades, el primer lugar con mayor presencia de compromisos mentales se encuentra en Bogotá con 46.7% y la región con prevalencia más baja es el departamento de Atlántico con 14.9% comparado con el resto del país.⁶

En algún momento todas las personas con demencia experimentan al menos algún grado de discapacidad funcional, esto no implica que todas ellas necesiten apoyo; aunque conforme al progreso de la misma deberá tener una persona encargada de su cuidado, que brinde la opción de tener una mejor calidad de vida. Según la Alianza Americana de Cuidadores de Enfermos de Alzheimer en el año 2011, 75% de estos enfermos viven en su domicilio habitual y reciben cuidados de sus familiares. A medida que la enfermedad de Alzheimer va evolucionando los cuidadores necesitan más ayuda no solo para atender las necesidades asistenciales del enfermo, sino también precisan apoyo socio afectivo para sí mismos.³ La Asociación Familiar de Enfermos de Alzheimer: AFA (Roig et ál.) menciona que el cuidador principal, esta expuesto

a sobrecarga física y emocional al asumir la responsabilidad absoluta del enfermo en su medicación y cuidado en general,⁷ llegando a deteriorar su propia salud física.

Por otro lado, pese a que no existe un dato preciso sobre la cantidad de cuidadores que existen en la actualidad, se calcula que al tiempo que la población de adultos mayores aumenta con todos sus derivados, aumentarán también para los años estipulados desmesuradamente el número de cuidadores que podría resultar entre 2 o 3 veces la cifra de la población afectada con Alzheimer ya que se recomienda según la literatura -tener dos o más cuidadores por paciente con el fin de rotar y repartir las cargas.⁸ El cuidador es la persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.⁹

En Colombia no hay un estudio que revele cuantos cuidadores formales e informales existen pero se encuentra un registro de prevalencia de 1.8 y 3.4% en grupos de pacientes mayores a 65 y 75 años respectivamente, de demencia sin precisar subclasificación, lo que el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) estipula como cifras de alto impacto para los sistemas de salud;¹⁰ debido a que la demencia se caracteriza por compromiso de la función cerebral sumado a el factor edad, lleva a precisar que estas personas requieren de uno o más cuidadores, haciendo que esta población aumente al doble o triple. El objetivo de esta investigación fue describir la relación entre la calidad de vida en salud y la carga física existente en la literatura científica en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una investigación documental con enfoque cualitativo y diseño no experimental. Se utilizó el método histórico hermenéutico, el cual busca interpretar y comprender los motivos internos de la acción humana, mediante procesos libres, no estructurados, sino sistematizados, que tienen su fuente en la filosofía humanista. La hermenéutica es técnica, arte, y filosofía de los métodos cualitativos que busca comunicar, traducir, interpretar y comprender los mensajes y significados no evidentes de los textos y contextos (historia, cultura, política, filosofía, sociología, educación, etc.). El enfoque histórico hermenéutico no pretende controlar las variables ni observar fenómenos en un entorno artificial. El investigador hace una interpretación de los motivos internos de la acción humana, de fenómenos reales¹¹ por ello se enfoca en la realidad que afrontan los cuidadores frente a su labor.

Se revisaron 76 artículos científicos de revisiones temáticas y que abordaron el tema de la calidad de vida en salud, Cuidadores, enfermedad de Alzheimer y cuidadores de personas con Enfermedad de Alzheimer. La información se obtuvo de revistas científicas, blogs o noticias de periódicos importantes, páginas oficiales gubernamentales y libros de diferentes bibliotecas de la ciudad de Santiago de Cali y sus bases de datos.

Se utilizó como instrumento una matriz de análisis de texto y como técnica de análisis se aplicó Análisis de contenido. Se plantearon tres fases de trabajo, en la Fase 1 Preparatoria, se

establecieron los ejes temáticos a tratar, en la Fase 2 Descriptiva, se realizó una búsqueda de los textos con la temática a tratar y en la fase 3 Construcción teórica, se recopiló la información utilizando el programa de Microsoft Word 2010, se construyeron y detallaron los ejes temáticos seleccionados en fases anteriores.

Se consideraron las siguientes variables, estado civil, parentesco, género, nivel económico, dimensión física (es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad),¹² actividades de la vida diaria (son actividades complejas indican la capacidad del individuo para vivir de forma autosuficiente en su entorno habitual (control de la medicación, de los asuntos económicos, de las cuestiones administrativas, de la dieta, de la tecnología existente a nuestro alrededor,...),¹³ dependencia física (estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de asistencia o ayudas importantes para realizar actos corrientes de la vida ordinaria),¹⁴ carga física (cuando se habla de un trabajo predominantemente muscular se habla de carga física y se define como el conjunto de requerimientos físicos a los que se ve sometida la persona a lo largo de su jornada laboral),¹⁵ rol de cuidador (aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales),¹⁶ Alteraciones osteomusculares (Se refiere a lesiones osteomusculares en las que el medio ambiente laboral y la ejecución del trabajo contribuyen significativamente, o lesiones musculoesqueléticas que se empeoran o prolongan su evolución por las condiciones del trabajo),¹⁷ cuidador principal (es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima)¹⁸.

RESULTADOS

Aspectos demográficos, económicos y familiares de los cuidadores
Los cuidadores son generalmente mujeres entre los 40 y 65 años de edad, algunas de ellas son esposas o hijas y con un nivel de educación básico, que no pasan de educación primaria.¹⁹⁻²⁴ Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa.²⁵

Los cuidadores informales, que suelen ser familia de los enfermos de Alzheimer, son la principal fuente de ayuda para las personas mayores que tienen dificultades para cuidar de sí mismas,²⁶ sus funciones requieren una inversión de tiempo de entre 4 y 7 horas al día los 7 días de la semana,^{1,25} sumado a ello el acto de cuidar, genera costo económico que difícilmente es suplido pues en su mayoría los cuidadores informales no solo no reciben retribución económica sino que tampoco poseen un trabajo que le permita hacerlo o si lo tienen suelen abandonarlo para dedicarse completamente al cuidado de su familiar.²⁷

Una reciente revisión de las publicaciones identificó 27 estudios, de los cuales la mayoría provenía de países con renta alta, que ofrecían información sobre el tiempo invertido en la asistencia. Los cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias pasaban una media de 1.6 horas al día asistiendo en actividades personales esenciales de la vida diaria (que incluyen bañarse, vestirse, arreglarse, asearse y comer). Al incluir el tiempo invertido en la asistencia en las actividades instrumentales de la vida diaria (como cocinar, hacer la compra, lavar la ropa, gestionar la economía doméstica) esta cifra se incrementó hasta las 3.7 horas, y cuando la supervisión general se tenía también en cuenta, la inversión media en asistencia era de 7.4 horas al día en la misma labor.

Quien asume el rol de cuidador principal es quien va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar a no hacer casi otra cosa en su vida personal que dedicarse 24 horas al día a esta labor,²⁸ con repercusiones en todos los aspectos, incluso el compromiso físico, el cual ha sido denominado por algunos autores como síndrome del cuidador.

Se estima que alrededor de 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos y tienden a rechazarlo aun necesítándolo. Entre los factores determinantes de los niveles de sobrecarga que puede experimentar el cuidador principal sobre su labor, son el tiempo de duración de la enfermedad desde el diagnóstico, agresividad, agitación y negativismo del familiar enfermo.

Calidad de vida en salud de los cuidadores

La función de cuidador, puede generar problemas físicos, mentales y socioeconómicos. Con el tiempo aparece en el cuidador principal (el que ha cuidado por un periodo no menor a 6 meses seguidos) la disminución algunas habilidades y funciones fisiológicas conocidas como -carga de rol del cuidador-; misma que suele clasificarse en subjetiva y objetiva, caracterizada por un cansancio intenso.²⁹ Las actividades que generan mayor efecto de cansancio en el cuidador según el modelo de Herdenson, son evitar peligros, oxigenación, comunicación, descanso y sueño alterados en su gran mayoría, además de movilidad y nutrición,³⁰ provocadas tanto por las labores propias del cuidado, como la falta de atención por ellos mismos, situando en último lugar sus propias necesidades, lo que provoca disminución de la adherencia a los tratamientos médicos y estilos de vida poco saludables.²⁹

Derivado de ello, se ha venido indagando sobre las consecuencias físicas que acarrea el cuidador familiar, teniendo en cuenta los múltiples factores que le hacen propensos a generar deterioro en su salud física, deterioro que se ven reflejado en la adquisición de trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios, cefalea tensional, insomnio, hipersomnia diurna, pesadillas, anemia, Infecciones cutáneas.

Pese a ello, suelen consultar poco al médico. Así mismo realizan menos -conductas de cuidado de la propia salud- tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, auto medicarse, e incumplir los tratamientos médicos.³⁰

Puede calificarse al cuidador como un enfermo potencial, de manera que no solo es un problema de salud pública la cantidad de persona en dependencia sino también quienes están a cargo de brindarle una mejor calidad de vida.

Carga física en cuidadores:

Por otro lado entre las múltiples consecuencias del rol de cuidador se encuentra que la manipulación manual de cargas es aquella en la que interviene el esfuerzo humano de forma directa (levantamiento, colocación), como indirecta (empuje, tracción, desplazamiento). También es manipulación manual de cargas transportar o mantener la carga alzada. Incluye la sujeción con las manos, y con otras partes del cuerpo, como la espalda, y lanzar la carga de una persona a otra.³¹

La carga física que afronta un manipulador de carga se puede clasificar como: fatiga muscular, contractura, lesiones dorso-lumbares y trastornos musculó-articulares lo que conduce a la disminución de la capacidad física, la reducción en la práctica del ritmo de actividad, movimientos más torpes, menos ágiles e inseguros, sensación de insatisfacción, hastío, cansancio y/o agotamiento, elevación de la frecuencia cardíaca, dolores en diferentes zonas del cuerpo, lesiones de espalda; todo esto por el movimiento constante y manipulación de cargas haciendo que disminuya de la productividad de lo desempeñado.²⁴

A partir de la presencia de sobrecarga se desprenden variables que pueden afectar el bienestar físico, porque requiere de esfuerzo y reducción de horas de sueño, que conducen a agotamiento, fatiga y cansancio.³²

Actividades como el baño, aseo personal, cambios de posición y vestir - desvestir al paciente generan problemas físicos en el cuidador familiar, principalmente en el sistema musculoesquelético, como contracturas, calambres, fracturas o dolores de espalda y de columna, entre otros, que producen serias dificultades en el bienestar.³³

Debido a los fuertes efectos sobre la calidad de vida física de los cuidadores de personas con Alzheimer existen algunos instrumentos de medición que permiten identificar la carga que están afrontando. Entre las pruebas más utilizadas está la de Zarit Burden Interview, que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar.³⁴

Otro de los instrumentos que permiten analizar dichos efectos es la escala de Robin, su objetivo es medir la carga percibida por las personas que cuidan familiares, evaluando la percepción subjetiva del cuidador sobre su rol, su salud física y emocional. Y por último el índice de esfuerzo del cuidador (IEC) 2004 es una entrevista semiestructurada con aplicación para cuidadores de pacientes dependientes.³

Los cuidadores informales presentan mayores niveles de sobrecarga, en comparación con los cuidadores formales no profesionales; se encontró que los cuidadores informales usan

significativamente más afrontamiento emocional y menos afrontamiento racional y por desapego, que las cuidadoras formales no profesionales, lo que lleva a comprometer más la salud de las primeras.⁷

Las cuidadoras informales con mayores puntajes en sobrecarga reportan mayor somatización, ansiedad, depresión, disfunción social y en general, un mayor deterioro en su estado de salud, relacionado con el estado de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, con la no vinculación a redes de apoyo y con la falta de capacitación adecuada para la ejecución de su rol.³⁵ Las personas cuidadoras mencionan el cansancio físico, el agotamiento, el desánimo, trastornos del descanso y sueño. En ocasiones las repercusiones son más severas y ocasionan depresiones e incapacidad intensa para asumir la situación.³⁵

Relación existente entre la calidad de vida en salud y la carga física:

Distintos estudios han permitido correlacionar la presencia de sobrecarga con factores clínicos y asistenciales, siendo los más importantes la edad y la vulnerabilidad clínica del cuidador y el grado de deterioro funcional y cognitivo del paciente atendido. Está demostrada la relación de la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida en salud del mismo.³⁵ Se evidenció su vulnerabilidad a padecer en mayor medida problemas físicos y psíquicos, que determinan la aparición del denominado síndrome del cuidador, relacionándose incluso con un aumento de la mortalidad. Con respecto a los síntomas físicos, referidos en mayor proporción, se destaca el cansancio, dolor de espalda, cefalea, y algias musculares.³⁵

La forma de evitar un síndrome del cuidador que implica aspecto de carácter psico emocional, es realizar educación tanto de la patología como el manejo que puede darle a su familiar cubriendo todos los aspectos pero en primer lugar, tener claro que la salud física de sí mismo es la directamente comprometida, pues pese que en su mayoría los cuidadores son adultos mayores que ya tiene consigo complicaciones de base, el cuidado personal puede mitigar la carga percibida y realizada, pues el deterioro físico puede evitarse o al menos disminuirse para contribuir a un cuidado adecuado y óptimo tanto de la persona cuidada, como de sí mismo.

DISCUSIÓN

Pese a que la labor de los cuidadores es fundamental, para la realización de las actividades de la vida diaria, debido a la situación de dependencia en la que se encuentran las personas con enfermedad de Alzheimer, y aun cuando los estudios demuestran las consecuencias de no llevar de manera adecuada dicho rol, la falta de concientización tanto de los cuidadores informales como de los entes gubernamentales y demás, se presenta como un factor negativo tanto en las intervenciones como en el desarrollo de la labor de cuidar.

Los cuidadores se presentan como enfermos potenciales y segundas víctimas de la enfermedad, debido a que la dependencia no solo afecta a quien la padece sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para que pueda seguir viviendo dignamente.³⁵

Frente a las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, son consecuentes con lo encontrado en los estudios por Rivera y Fernández los cuales afirman que estos en su mayoría son mujeres o hijas entre de 40-65 años de edad, quienes asumen la posición de cuidador principal y comprometen su propia salud física. El nivel de escolaridad repercute en cuanto las medidas que toman a la hora realizar su labor, el conocimiento es vital, para disminuir los efectos de la sobrecarga y evitar actividades de esfuerzo que suelen sobrepasar las capacidades físicas del cuidador provocando riesgos de carácter físico.

La función de cuidador es delegada a la persona más cercana del enfermo; por este motivo determinar que el cuidador familiar no es el cuidador más indicado para dicha labor es importante y asertivo, ya que éste asume responsabilidades más allá del hecho de contribuir con el mantenimiento de la calidad de vida del enfermo de Alzheimer. Un miembro de la familia que precisa de cuidados genera una nueva situación familiar que provoca importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados.³⁶ A la mujer se le ha asignado el rol de cuidadora principal, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada.³⁷

Los cuidadores en su mayoría, brindan cuidados desde el diagnóstico del paciente, el cuidar desde el inicio de la enfermedad en el rol de hijo, permite a los cuidadores entrega absoluta con amor, cariño y compromiso hacia su ser querido. Contar con el acompañamiento familiar y no ser cuidador permanente le permite distribuir espacios de su vida en otros escenarios.³⁸

La CVS puede verse comprometida con alteraciones físicas que llevan a un declive significativo de la salud, aspecto que se deja de lado por el hecho de tener que cuidar, la sobrecarga física es la que tiene mayor impacto, aumentando el riesgo del síndrome del cuidador.

El dolor y el trastorno en el sueño están catalogados como las mayores afecciones en la dimensión física; estas alteraciones podrían relacionarse, con el grado de dependencia del paciente hacia el cuidador, generado por la etapa avanzada de la enfermedad.³⁸

Las personas cuidadoras en comparación a las no cuidadoras presentan más fácilmente interferencias con su actividad laboral y las responsabilidades familiares y tienen una mayor tendencia a perder su trabajo. La falta de redes sociales y de apoyo formal precipita el abandono del trabajo remunerado. El acto de cuidar tiene un impacto directo sobre el ocio y las relaciones sociales de los cuidadores/as, con una clara disminución en tales actividades, lo que favorece el aislamiento social.^{36,39}

CONCLUSIONES

La calidad de vida en salud de los cuidadores con enfermedad de

Alzheimer, contempla aspectos característicos los cuales describen al cuidador y pueden ser una pauta de acción para favorecer su labor. Los cuidadores tienen como característica principal ser mujer, con edad comprendida entre los 40 y 65 años, con estudios que no sobrepasan la media básica, dedican entre 4-7 horas al día para el cuidado de los enfermos de Alzheimer, no reciben remuneración, suelen ser familiares a quienes se les atribuye como cuidador principal. En primer lugar suelen ser hijas seguido de esposas, quienes en ocasiones suelen rechazar la ayuda de otros miembros de la familia por sentirse responsables en su totalidad del cuidado del enfermo.

La calidad de vida en salud de los cuidadores demuestra alteración de la salud física reflejada en trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios, cefalea tensional, insomnio, hipersomnia diurna, pesadillas, anemia, infecciones cutáneas, disminución de la capacidad física, movimiento torpes y menos ágiles e inseguros, sensación de insatisfacción, sensación de cansancio y agotamiento.

La calidad de vida en salud se ve directamente afectada por la labor de cuidar, a causa de que en algún momento los cuidadores no hacen otra cosa más que estar pendientes del enfermo, presentándose incluso aislamiento social, dejando de lado las actividades propias y la preocupación por el cuidado de la salud física de sí mismo, considerando que el rango de edad de dicha población ya presenta deterioro fisiológico por la etapa en la que se encuentra.

La carga física es atribuida al esfuerzo que hace el cuidador con dedicación de 7 a 24 horas por día a la persona con enfermedad en actividades de la vida diaria como bañar, cocinar, vestir, etc.; lo que le atribuye al cuidador problemas en la dimensión física como calambres, dolor, espasmos, contractura, fatiga, etc.; con la consecuente disminución en la efectividad en las actividades del cuidado.

El acumulo de la sintomatología y el deterioro de la calidad de vida en salud de los cuidadores pueden llevar a un aumento en la consulta a los servicios de salud siempre el gran compromiso que asumen los cuidadores no les permite dedicar tiempo a sí mismo. Los cuidadores se convierten en una forma de enfermos constante si no se les orienta sobre la forma óptima de manejar las labores realizadas, el abordaje de los cuidados y el manejo del tiempo libre.

REFERENCIAS

1. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Méd Chile*. 2010; 138(3): 358-365.
2. Andreu ET, Morales JM, Canca JC, Rivas-Ruiz F, Mesa R, Sepúlveda J, *et al*. Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardíaca. *Enferm Cardiol*. 2013; 1(2): 58-59.
3. Rivera M. Variables de riesgo asociadas al Burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el oeste de Puerto Rico. Tesis Doctoral. Fundación Universitaria Iberoamericana; Universidad de León, Mexico. 2013. Disponible en: <https://buleria.unileon.es/handle/10612/2880>.

4. Alzheimer's Disease International (ADI). El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012 estigma y la exclusión social obstáculos para las personas con demencia y sus cuidadores. Cision, PR Newswire. Citado ago 2014. Disponible en: <http://www.prnewswire.com/news-releases/el-informe-mundial-sobre-el-alzheimer-2012-revela-que-el-estigma-y-la-exclusion-social-son-grandes-obstaculos-para-las-personas-con-demencia-y-sus-cuidadores-170585966.html>.
5. Ruiz de SC, Nariño D, Muñoz J. Epidemiología y carga de la enfermedad de Alzheimer. *Acta Neurol Colomb*. 2010; 26(3): 87-94.
6. Ministerio de la Protección Social. Estudio Nacional de Salud Mental Colombia 2003. Ministerio de la Protección Social: Bogotá. Disponible en: http://onsm.ces.edu.co/uploads/files/1243030_EstudioNacionalSM2003.pdf.
7. Cerquera CAM, Granados LFJ, Buitrago MAM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol Avances Disciplina*. 2012; 6(1): 35-45.
8. Villate S, Sánchez L. Proyecto de autogestión: agentes comunitarios de salud, una mirada de apoyo a las personas en situación de discapacidad. Tesis Doctoral. 2014. Universidad de la Sabana: Bogotá. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/10819>
9. Mazza MG. Estado Civil. Citado sep 2014. Disponible en: <http://gmazzamaio.files.wordpress.com/2012/02/estado-civil.pdf>.
10. Gerencie.com. Sobre el parentesco. Actualizado dic 2010; Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.gerencie.com/sobre-el-parentesco.html>
11. OMS. Genero. Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.who.int/topics/gender/es/>.
12. Asociación Mexicana de Agencias Investigación de Mercados (AMAI). Nivel socio Económico AMAI. Actualizado 2008; Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/rne/docs/Pdfs/Mesa4/20/HeribertoLopez.pdf>.
13. Lilly. Calidad de vida. Citado sep 2014. Disponible en: <https://www.lilly.es/PRENSA/medical/cancer/archivos/10.%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>.
14. Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Navarra. Terapia Ocupacional. Citado oct 2014. Disponible en: http://www.terapia-ocupacional.com/Noticias/TO_Navarra.pdf.
15. López A. Autonomía personal y situación de dependencia, conceptos básicos. Citado oct 2014. Disponible en: http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/mserso/documents/binario/autonomia_dependencia.pdf.
16. Prevención de riesgos ergonómicos. Carga De Trabajo: Definición de Carga Física y Mental. Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.croem.es/prevergo/formativo/2.pdf>.
17. De los Reyes M. Construyendo el concepto cuidadores de ancianos. Actualizado nov 2001; Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>.
18. Clubensayos. Lesiones osteomusculares. Actualizado 12 oct 2013; Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.clubensayos.com/Ciencia/LESIONES-OSTEOMUSCULARES/1130140.html>.
19. Constitución Política de Colombia. Capítulo 2. De los derechos sociales, económicos y culturales: Art. 46. Citado oct 2014. Disponible en: http://www.unesco.org/culture/natlaws/media/pdf/colombia/colombia_constitucion_politica_1991_spa_orof.pdf.
20. Congreso De Colombia.. Ley 687 de 2001: Por medio de la cual se modifica la Ley 48 de 1986, que autoriza la emisión de una estampilla pro-dotación y funcionamiento de los Centros de Bienestar del Anciano, instituciones y centros de vida para la tercera edad, se establece su destinación y se dictan otras disposiciones. *Diario Oficial* 44522 de agosto 18 de 2001. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=14903>.
21. Congreso de Colombia. Por la cual se dictan normas tendientes a procurar la protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores. *Diario Oficial* No. 47.186 de 27 de noviembre de 2008. Disponible en: http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1251_2008.htm.
22. Bastidas DR, Caicedo HM. Plan Indicativo de la Política Pública para el Adulto Mayor Santiago de Cali. Alcaldía de Cali, Secretaria de Desarrollo Territorial y Bienestar Social, Universidad San Buenaventura: Cali. Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.cali.gov.co/publico2/documentos/Bienestar/planindicativo.pdf>.
23. Gobernación del Valle del Cauca. Adulto mayor. Actualizado oct 2008; citado oct 2014. Disponible en: <http://www.valledelcauca.gov.co/desarrollo/publicaciones.php?id=22115&dPrint=1>.
24. Gómez M, Sabeh E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca: España. Citado oct 2014. Disponible en: <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>.
25. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 2003; 9(2): 9-21.
26. Fernández J, Fernández M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Española Salud Pública*. 2010; 84(2): 169-184.
27. Ocio S. Tema 14: Introducción a los cuidados psicosociales. Actualizado mar 2012; citado sep 2014]. Disponible en: <http://www.unioviado.es/psiquiatria/docencia/material/CIENCIASPSICOSOC/2011-12/14PC-INTRO-CUIDADOS-PSICOSOCIALES.pdf>.
28. Prevención de riesgos específicos en centros educativos. Op., cit. p. 2.
29. Instituto Sindical de Trabajo, Ambiente y Salud (ISTAS). Centro Canadiense. Recurso nacional canadiense de seguridad y salud ocupacional. Citado oct 2014. Disponible en: <http://www.istas.net/web/index.asp?idpagina=196>.

30. Perez DSA, Sanchez API. Riesgos ergonómicos en las tareas de manipulación de pacientes, en ayudantes de enfermería y auxiliares generales de dos unidades del hospital clínico de la universidad de Chile. Tesis Doctoral. Escuela de Kinesiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile: Santiago de Chile. 2009. Disponible en: http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2009/me-perez_a/pdfAmont/me-perez_a.pdf.
31. Ministerio del Trabajo y Previsión Social de Chile. Guía técnica para la evaluación y control de los riesgos asociados al manejo o manipulación manual de carga. Subsecretaría de Previsión Social, Ministerio del Trabajo y Previsión Social: Santiago de Chile. 2008. Disponible en: http://www.dt.gob.cl/1601/articles-95553_recurso_1.pdf
32. González MF, Massad TC, Lavanderos CF, Albala BC, Sanchez RH, Fuentes GA, *et al.* Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Servicio Nacional del Adulto Mayor: Santiago de Chile. 2009. Disponible en: http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf
33. Pérez M, Yanguas J. Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales Psicol.* 1998; 14(1): 95-104.
34. Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema.* 2011; 23(3): 388-393.
35. Cerrato I, Fernández M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales Psicol.* 1998; 14(2): 229-248.
36. Rodríguez del AA. Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. *Psicología online: España.* Citado 11 oct 2014. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>.
37. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería.* 2012; 18(1): 29-41.
38. Ruiz M, De la Cruz C, Morales R, Martínez C, Villareal M. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas degenerativas. *European J Invest Health Psychol Education.* 2014; 4(2): 151-160.
39. Vargas L, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances Enfermería.* 2010; 28(1): 116-128.

ANEXO

Tabla 1 . Ejemplo Matriz de análisis de texto de bibliografía basada en la evidencia

Nombre de la Guía - Autor/Año/ Lugar	Núcleo temático abstraído
CVS: Elementos conceptuales Urzúa 2010 Chile	Los propósitos específicos de las mediciones en CVRS son monitorear la salud de la población, evaluar el efecto de las políticas sociales y de salud, focalizar los recursos con relación a las necesidades, diagnóstico de la naturaleza, severidad y pronóstico de una enfermedad y evaluar los efectos de un tratamiento.
CVS y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardiaca Timonet, Morales, Canca, Rivas, Mesa, Sánchez, Hernández, Gutiérrez 2013 España	La disponibilidad y características del cuidador familiar, así como su nivel de desempeño y capacidad de apoyo hacia su ser querido, además de su propia calidad de vida, tienen una influencia más que plausible en los resultados de la salud de los pacientes con IC y en la utilización de servicios de salud por parte de estos.
Variables de riesgo asociadas al Burnout entre cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en el oeste de Puerto Rico Rivera Moret 2013 Puerto Rico	El rol de cuidador es un perfil en auge en los países de América latina y Caribe, no obstante la falta de regulación y preparación de personas para este nuevo oficio conlleva que se detecte entre los cuidadores el padecimiento del síndrome del cuidador.
El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012 revela que el estigma y la exclusión social son grandes obstáculos para las personas con demencia y sus cuidadores Alzheimer's Disease International (ADI) 2012 Londres- New York	El estigma sigue siendo una barrera para el progreso en todas las demás iniciativas sobre la demencia, como la mejora de la atención y el apoyo a las personas con demencia y sus cuidadores familiares, y el financiamiento de las investigaciones.
Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer Cerquera, Granados, Buitrago 2011 Colombia	A partir de la presencia de sobrecarga se desprenden variables que pueden afectar el bienestar físico, porque requiere de esfuerzo y reducción de horas de sueño, lo que genera agotamiento, fatiga y cansancio muscular.