

Asociación entre sobrecarga y apoyo social percibido por cuidadores familiares de personas mayores con enfermedad de Alzheimer

Associação entre sobrecarga e apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer

Association between overload and perceived social support among family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease

Camila Helen de Oliveira^I ; Mara Solange Gomes Dellaroza^I ; Lucas Benedito Fogaça Rabito^{II} ;
Jacy Aurelia Vieira de Sousa^{III} ; Maria do Carmo Fernandez Lourenço Haddad^I ;
Regina Célia Bueno Rezende^I ; Mabel Mascarenhas Torres^I ; Andressa Midori Sakai^I 

^IUniversidade Estadual de Londrina. Londrina, PR, Brasil; ^{II}Universidade Estadual de Maringá. Londrina, PR, Brasil;

^{III}Universidade Estadual de Ponta Grossa. Ponta Grossa, PR, Brasil

RESUMEN

Objetivo: evaluar la asociación entre la sobrecarga y el apoyo social percibido por cuidadores familiares de personas mayores con Alzheimer. **Método:** estudio transversal y analítico, realizado con 140 cuidadores entre junio y noviembre de 2021, utilizando el informe sociodemográfico y de salud de la díada cuidador-persona mayor, la escala Zarit Burden Interview y la Escala de Apoyo Social del *Medical Outcomes Study*. Se realizó análisis descriptivo de variables continuas y análisis bivariado para la asociación entre las dimensiones de la escala. El protocolo de investigación fue aprobado por el comité de ética. **Resultados:** prevalecieron individuos entre 50 y 59 años (34,3%), mujeres (86,4%), blancos (59,3%), con pareja (62,1%) y con educación secundaria (35,7%). Los cuidadores presentaron un nivel moderado y moderado a severo de sobrecarga. El apoyo social influyó en la percepción de la sobrecarga del cuidador, principalmente en el dominio emocional e informacional. **Conclusión:** la percepción de apoyo es reconocida como una estrategia esencial para afrontar las dificultades asociadas al rol de cuidador familiar.

Descriptores: Anciano; Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Sobrecarga; Apoyo social.

RESUMO

Objetivo: avaliar a associação entre sobrecarga e apoio social percebido por cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. **Método:** estudo transversal e analítico, com 140 cuidadores, realizado entre junho e novembro de 2021, utilizando o relatório sociodemográfico e de saúde da díade cuidador-idoso, a Escala Zarit Burden Interview e a Escala de Suporte Social do *Medical Outcomes Study*. Realizada análise descritiva de variáveis contínuas e bivariada para associação entre as dimensões da escala. Protocolo de pesquisa aprovado pelo comitê de ética. **Resultados:** prevaleceram indivíduos entre 50 e 59 anos (34,3%), mulheres (86,4%), brancos (59,3%), com companheiros (62,1%) e com ensino médio (35,7%). Os cuidadores apresentaram nível moderado e moderado a severo de sobrecarga. O apoio social influenciou a percepção da sobrecarga do cuidador, principalmente no domínio emocional e informacional. **Conclusão:** a percepção de apoio é reconhecida como uma estratégia essencial para o enfrentamento das dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar.

Descritores: Idoso; Cuidadores; Doença de Alzheimer; Sobrecarga; Apoio Social.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the association between overload and perceived social support among family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease. **Method:** Cross-sectional and analytical study with 140 caregivers, conducted between June and November 2021. Data were collected using the sociodemographic and health report of the caregiver-older adult dyad, the Zarit Overload Interview Scale, and the Medical Outcomes Study Social Support Scale. Descriptive analysis of continuous variables and bivariate analysis for the association between the scale dimensions were performed. The research protocol was approved by the ethics committee. **Results:** Most participants were between 50 and 59 years old (34.3%), women (86.4%), White (59.3%), had a partner (62.1%), and had completed high school (35.7%). Caregivers exhibited moderate and moderate-to-severe levels of overload. Social support influenced caregivers' perception of overload, particularly in the emotional and informational domains. **Conclusion:** The perception of support is recognized as an essential strategy for coping with the difficulties faced by family caregivers.

Descriptors: Aged; Caregivers; Alzheimer Disease; Sobrecarga; Social Support.

INTRODUCCIÓN

La proporción de individuos con 60 años o más aumentó significativamente en prácticamente todas las naciones. Según la Organización Mundial de la Salud, en 2021 se estimaba que para 2050 dos mil millones de personas tendrán 60 años o más¹. El Censo Demográfico Nacional de 2022 evidenció el expresivo envejecimiento de la población brasileña,

Este estudio se realizó con el apoyo de la Superintendencia de Ciencia, Tecnología y Educación Superior (SETI) – Programa Paraná Más Ciencia 33 de la *Universidade Estadual de Londrina* (PROPPG) – Brasil (UEL), y de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior – Brasil (CAPES), Código de Financiación 001.

Autor correspondiente: Lucas Benedito Fogaça Rabito. E-mail: enf.lucasrabito@gmail.com

Editora Jefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Científica: Thelma Spíndola

registrando 22,1 millones de personas con 65 años o más, equivalentes al 10,9% del total de habitantes, lo que representa un aumento del 57,4% en relación con 2010. Entre las personas mayores, se destaca la predominancia femenina, que corresponde aproximadamente al 56% de ese contingente, así como el incremento del grupo de longevos, con 80 años o más, que pasó a representar el 2,2% de la población².

Este escenario demográfico impone importantes desafíos para las políticas públicas de salud, puesto que el envejecimiento está directamente asociado al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas y neurodegenerativas, como las demencias, cuya incidencia aumenta de forma exponencial en los grupos de edad más avanzada².

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores, y la séptima causa principal de muerte entre todas las enfermedades. El diagnóstico de Alzheimer, en particular, puede ser aterrador para los cuidadores, las familias y la sociedad en su conjunto, así como para la persona mayor. La Enfermedad de Alzheimer (EA) se considera el tipo más común de demencia, responsable del 60% al 80% de los casos de deterioro cognitivo. El principal factor de riesgo para la EA es la edad y su incidencia se duplica cada 5 años después de los 65 años^{1,3}.

El envejecimiento poblacional refuerza la relevancia de la Ley n.º 14.878/2024, la cual instituye la Política Nacional de Cuidado Integral para las Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias, estableciendo directrices para la atención integral y el apoyo a los cuidadores familiares. Esto pone en evidencia la necesidad de estudios sobre la sobrecarga y el apoyo social en este contexto^{4,5}.

La evolución de la Enfermedad de Alzheimer (EA) se caracteriza por una progresión lenta que resulta en la pérdida gradual de la memoria reciente y de la autonomía, aumentando así las demandas de cuidados y de monitoreo de terceros hacia la persona mayor dependiente. El cuidado de un familiar con Alzheimer es una responsabilidad asociada a cuestiones físicas y emocionales para el cuidador. Esta condición se ve agravada por el deterioro progresivo del paciente y las demandas especializadas, generando consecuencias emocionales y sociales negativas para el cuidador, como sobrecarga, ansiedad, preocupación, estrés, duelo, aislamiento social y dificultades para aceptar el diagnóstico. Además, los cuidadores también expresan preocupación por el futuro, pues muchas veces no saben qué esperar o por cuánto tiempo podrán proporcionar apoyo emocional y financiero para sí mismos y para el bienestar de sus familias⁶.

Para algunos cuidadores familiares, brindar asistencia a un pariente cercano puede ser una experiencia gratificante, especialmente cuando perciben recibir un apoyo social adecuado. Esta percepción positiva se ve favorecida por el acceso a soporte médico apropiado y a cuidados formales, además de brindar la oportunidad de fortalecer vínculos familiares y mantener amistades preexistentes. Estos aspectos pueden atenuar los efectos negativos del cuidado e influir en la sobrecarga percibida por el cuidador⁷.

Efectivamente, el apoyo social es un conjunto de prácticas, servicios y estrategias que buscan promover la integración y la inclusión social, así como prevenir situaciones de exclusión y discriminación. Estos servicios tienen como objetivo promover el bienestar y el desarrollo integral de los individuos, especialmente de aquellos en situación de vulnerabilidad. Sus proveedores incluyen acciones sociales, organismos gubernamentales, ONG, entidades públicas y otros. Estas prácticas y servicios se orientan a programas educativos, formación profesional, atención a la salud, asesoramiento, servicios de protección a la infancia, acciones de resolución de conflictos, entre otros⁸.

La Constitución Federal de 1988 fue un marco significativo en la protección social brasileña, asegurando derechos relacionados con la Seguridad Social. El Estatuto del Adulto Mayor, implementado en 2003, se estableció para garantizar a las personas mayores sus derechos fundamentales inherentes a la persona humana. La familia tiene un papel fundamental en la protección de las personas mayores, pero, cuando no logra cumplir esta función, la sociedad y el Estado deben garantizar condiciones de envejecimiento saludables y dignas. En este sentido, se creó la Política Nacional de Asistencia Social, que tiene como objetivo fortalecer los vínculos entre individuos y familias, así como prevenir situaciones de riesgo personal y social⁹.

El apoyo social se clasifica como ayuda profesional o formal, que incluye la búsqueda de asistencia o asesoramiento de profesionales de salud y de servicio social, como médicos de familia, médicos generalistas o especialistas, psicólogos, abogados y otros profesionales sanitarios. Por otro lado, el apoyo informal o no profesional se refiere al proceso de búsqueda de apoyo a nivel comunitario, incluyendo familiares, conocidos cercanos y, especialmente, otros cuidadores de personas con demencia. Los estudios demuestran que el apoyo social es un importante mediador del estrés, exhibiendo un efecto amortiguador directo, al poder prevenir e incluso inhibir las consecuencias del estrés en el cuidador familiar^{9,10}.

En este estudio, se buscó medir el apoyo percibido por los cuidadores de personas mayores con EA, con énfasis en la dimensión informal del apoyo social inherente a las relaciones interpersonales, en el contexto del cuidado familiar. Se considera que el aspecto esencial es la percepción individual de dicho apoyo. La percepción de apoyo social se consideró fundamental para los cuidadores de personas mayores con EA, al poder ayudar a aliviar el estrés, brindar soporte emocional y proporcionar la información necesaria para la planificación de las tareas y los cuidados para la persona mayor.

El conocimiento sobre la influencia de las dimensiones del apoyo social en la sobrecarga de cuidadores familiares de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer es de gran relevancia ya que puede servir como estrategia para enfrentar las barreras existentes en este contexto. Estudios previos destacan los efectos negativos del cuidado, sugiriendo que cuidadores con una elevada percepción de apoyo social presentan menor sobrecarga¹⁰.

Además, este estudio se alinea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas, en los aspectos clave: con el ODS 3 – Salud y Bienestar, al evidenciar el impacto del apoyo social en la reducción de la sobrecarga de cuidadores familiares de personas mayores con Alzheimer, y con el ODS 5 – Igualdad de Género, considerando que la responsabilidad del cuidado recae predominantemente sobre las mujeres, reforzando desigualdades estructurales. En el ámbito nacional, converge con la Agenda Nacional de Prioridades de Investigación en Salud (ANPPS), en los ejes “Enfermedades Crónicas No Transmisibles”, que incluye la enfermedad de Alzheimer, y “Promoción, Cuidado y Gestión en Salud”, con especial atención a la salud de la persona mayor y del cuidador. La relevancia de esta investigación radica en señalar la necesidad de desarrollar estrategias y políticas públicas que amplíen el apoyo social, reduzcan desigualdades y promuevan la calidad de vida de cuidadores y personas mayores^{11, 12}.

Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue evaluar la asociación del apoyo social percibido con la sobrecarga de cuidadores familiares de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer. Esta investigación puede ser útil para subsidiar a profesionales y entidades que brindan servicios de apoyo a los cuidadores.

MÉTODO

Se llevó a cabo un estudio transversal, analítico y cuantitativo en una ciudad de gran tamaño en el estado de Paraná, entre junio y noviembre de 2021. El muestreo del estudio estuvo compuesto de 140 cuidadores familiares de personas mayores con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer. Los criterios de inclusión fueron: proveer cuidados a la persona mayor por más de seis meses, estar alfabetizado, residir en la zona urbana y tener más de 18 años. Se excluyó del estudio a los cuidadores de personas mayores con otros tipos de demencias.

De acuerdo con el Censo Demográfico de 2022 llevado a cabo por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), la mencionada ciudad tiene una población residente de 60 años o más de 101.948 individuos, lo que representa el 18,3% del total de habitantes del municipio. El índice de envejecimiento (IE) registrado fue de 105,09, lo que pone en evidencia un avance significativo en el proceso de envejecimiento poblacional en comparación con los resultados del Censo de 2010². En esta localidad, se creó en el año 2000 la Secretaría Municipal de la Persona Mayor (SMI), siendo la primera del territorio nacional en desarrollar acciones dirigidas a las personas mayores con el fin de garantizar sus derechos e incentivar su autonomía, integración y participación¹³. La muestra de participantes fue no probabilística y se obtuvo por conveniencia de un grupo inicial de 251 cuidadores que cumplían con los criterios de elegibilidad.

Se aplicó un cuestionario estructurado, respondido por el cuidador, que recogía variables para caracterizar tanto al cuidador (sexo, edad, escolaridad, raza, estado civil, grado de parentesco, comorbilidad, autoevaluación del estado de salud, práctica de actividad física, actividad de ocio, ingreso, situación profesional y cohabitación) como a la persona mayor bajo cuidado (responsabilidad de cuidar, tiempo dedicado al cuidado, tipo de cuidado prestado, cuidado de otra persona, existencia de otro cuidador, recepción de auxilio financiero para cuidar, evaluación de la red de apoyo recibida). Todas estas variables se categorizaron de acuerdo con los grupos de interés del estudio.

Para la evaluación del apoyo social percibido, se utilizó la Escala de Apoyo Social del Medical Outcomes Study (MOS – SS), así denominada en español, desarrollada en un estudio longitudinal con portadores de patologías crónicas, con el objetivo de evaluar las principales dimensiones del apoyo social¹⁴. La escala contempla cuatro dimensiones de evaluación de la percepción del apoyo social: apoyo material, apoyo afectivo, apoyo emocional/informacional e interacción positiva. Estas categorías se describen en 19 afirmaciones concisas en las que el encuestado debe indicar con qué frecuencia considera tener a su disposición determinado tipo de apoyo. Las respuestas están clasificadas en una escala tipo Likert de cinco puntos. Para todas las preguntas, se presentaron cinco opciones de respuesta: (1) “nunca”; (2) “raramente”; (3) “a veces”; (4) “casi siempre” y (5) “siempre”. Finalmente, estos resultados se puntúan por dimensión y se obtiene un puntaje total que va de 0 a 100 puntos¹⁴.

La escala de sobrecarga de Zarit – ZBI, utilizada para medir el nivel de sobrecarga del cuidador, fue desarrollada en Estados Unidos por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980, originalmente con 29 ítems, y posteriormente reducida a 22 por los investigadores Zarit, Orr y Zarit en 1985¹⁵. Adaptada para su uso en Brasil¹⁶, está compuesta por 22 preguntas cuyas opciones de respuesta se clasifican en una escala Likert de 5 puntos: nunca (0 puntos), raramente (1 punto), algunas veces (2 puntos), muy frecuentemente (3 puntos) o siempre (4 puntos). La puntuación total puede variar entre 0 y 88 puntos. La evaluación de la sobrecarga se organiza en cuatro niveles: ausente o leve, moderada, moderada a severa y severa¹⁷.

El instrumento de recolección de datos fue entregado al cuidador, quien podía elegir entre completarlo en la clínica ambulatoria o en su hogar. En ambos escenarios, se le ofreció asistencia a través de múltiples canales: presencial, por teléfono o en línea. Cuando el participante optaba por responder el cuestionario en su domicilio, se coordinaban, mediante contacto

telefónico, la fecha y el horario para recogerlo. Adicionalmente, si se identificaban respuestas incompletas, se realizaban contactos telefónicos para completar la información faltante.

Los datos fueron procesados y analizados utilizando el programa Microsoft Excel®, versión 2019, para la tabulación inicial y el software Statistical Package for the Social Sciences – IBM SPSS®, versión 19.0 para el análisis estadístico. El análisis inició con estadística descriptiva de las variables, calculando distribución de frecuencia absoluta y relativa para las variables categóricas, así como medias y desviaciones estándar para las variables continuas.

Posteriormente, se llevó a cabo un análisis bivariado con el objetivo de verificar la asociación entre las dimensiones de la escala de apoyo social y la sobrecarga de los cuidadores. Para ello, se emplearon pruebas de correlación (coeficiente de Pearson o de Spearman, conforme a la distribución de los datos) entre variables continuas. Cuando pertinente, se analizaron las asociaciones entre variables categóricas mediante la prueba Chi-cuadrado de Pearson o, en situaciones de baja frecuencia esperada, mediante la prueba exacta de Fisher. Se adoptó un nivel de significación del 5% ($p < 0,05$) para todos los análisis estadísticos.

El estudio se realizó en cumplimiento de los principios establecidos en la Resolución n.º 466/2012 sobre investigaciones con seres humanos¹⁸. El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución proponente y todos los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado.

RESULTADOS

En este estudio, se evaluaron 140 cuidadores familiares de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer. La muestra de conveniencia correspondió al 55,8% de los 251 inicialmente elegibles. Hubo pérdidas por ausencia de respuesta a las escalas ($n=30$; 12,0%), no comparecencia a las consultas y ausencia de respuesta a los contactos telefónicos ($n=61$; 24,3%). Hubo un 8,0% de rechazo a participar en el estudio ($n=20$). La caracterización de las personas mayores con EA se presenta en la Tabla 1.

Tabla 1: Caracterización sociodemográfica de las personas mayores con Enfermedad de Alzheimer ($n=140$). Londrina, PR, Brasil, 2021 ($N = 140$).

Variables		n	f(%)
Edad	65-69	14	10,0
	70-74	22	15,7
	75-79	24	17,1
	80-84	40	28,6
	85-89	24	17,1
	90-94	12	8,6
	95+	4	2,9
Sexo	Femenino	103	73,6
	Masculino	37	26,4
Raza	Blanca	94	67,1
	Parda	26	18,6
	Negra	15	10,7
	Amarilla	5	3,6
Estado Civil	Sin pareja	73	52,2
	Con pareja	67	47,8
Escolaridad	Educ. básica incompleta	61	43,6
	Sin instrucción	35	25,0
	Educación básica completa	18	12,9
	Secundaria completa	14	10,0
	Secundaria incompleta	6	4,3
	Educ. superior completa	3	2,1
	Posgrado	2	1,4
	Educ. superior incompleta	1	0,7
Ingresos (Familia)	1 Salario Mínimo	95	67,9
	2 – 3 Salarios Mínimos	35	25,0
	4 Salarios Mínimos	6	4,3
	5 o (+) Salarios Mínimos	4	2,9

Se observa que el 34,3% se encontraba en el grupo etario entre 50 y 59 años ($n=48$), el 86,4% eran mujeres ($n=121$), el 59,3% se declararon blancos ($n=83$), el 62,1% tenían pareja ($n=87$). En cuanto al nivel de escolaridad, el 35,7% contaba con educación secundaria completa ($n=50$) y el 19,3% tenía educación superior completa ($n=27$). Respecto a los ingresos familiares, el 53,6% percibía entre dos y tres salarios mínimos nacionales ($n=75$), y el 90% declaró no recibir ningún tipo

de ayuda financiera para ejercer la función de cuidador (n=126). Además, el 70,0% no realizaba ningún tipo de actividad física de forma regular (n=98), el 57,1% presentaba algún tipo de comorbilidad (n=80) y el 52,1% evaluaba su salud como buena (n=73). En relación con la persona mayor con EA, el 28,6% estaba en el grupo etario entre 80 y 84 años (n=40), el 73,6% eran mujeres (n=103) y el 52,2% no tenía pareja (n=73).

Tabla 2: Caracterización de las condiciones, responsabilidad de cuidado y red de apoyo para las actividades realizadas por el cuidador familiar de la persona mayor con Enfermedad de Alzheimer (n=140). Londrina, PR, Brasil, 2021.

Red de Apoyo		n	f(%)
Utiliza recursos da comunidade	Sí	6	4,3
	No	134	95,7
Responsabilidade de cuidar	Tiempo completo (24 horas)	100	71,4
	Medio tiempo	26	18,6
	Ocasional	14	10,0
Cuida a otra persona	Sí	50	35,7
	No	90	64,3
Percepção de la Red de Apoyo	Excelente	16	11,4
	Buena	48	34,3
	Apoyo Mínimo	55	39,3
	Pobre	21	15,0
Tipo de cuidados que brindan	Alimentación	74	52,9
	Higiene	64	45,7
	Medicación	97	69,3
	Compañía	118	84,3

Aproximadamente el 71,4% de los familiares responsables de cuidar a una persona mayor con Enfermedad de Alzheimer (EA) informaron dedicarse a esta tarea de manera integral, es decir, durante las 24 horas del día. Además, el 35,7% de los entrevistados tiene otra responsabilidad de cuidado, mientras que el 95,7% no tiene conocimiento de ningún tipo de apoyo ofrecido por la comunidad. En la Tabla 3 se presentan los resultados para el análisis del nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer.

Tabla 3: Análisis de la asociación entre las dimensiones del apoyo social percibido y el nivel de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer (n=140). Londrina, PR, Brasil, 2021.

Dimensiones del Apoyo Social		Nivel de Sobrecarga			
		Ausente o Pequeña	Moderada	Moderada a Severa	Severa
Material	Alta N (%)	23 (69,7)	28 (50,0)	17 (41,5)	2 (20,0)
	Baja N(%)	10 (30,3)	28 (50,0)	24 (58,5)	8 (80,0)
P = 0,019*					
Afectivo	Alta N (%)	29 (87,9)	40 (71,4)	29 (70,7)	4 (40,0)
	Baja N(%)	4 (12,1)	16 (28,6)	12 (29,3)	6 (60,0)
P = 0,025*					
Emocional /Informacional	Alta N (%)	27 (81,8)	26 (46,4)	15 (46,6)	4 (40,0)
	Baja N(%)	6 (18,2)	30 (53,6)	26 (63,4)	6 (60,0)
P = 0,001*					
Interacción Social Positiva	Alta N (%)	24 (72,7)	32 (57,1)	17 (41,5)	4 (40,0)
	Baja N(%)	9 (27,3)	24 (42,9)	24 (58,5)	6 (60,0)
P = 0,41					

Fuente: los autores. * Valor de p < 0,050.

Los resultados indican que el 40,0% de los cuidadores familiares fueron clasificados con sobrecarga moderada, mientras que el 29,3% fueron clasificados con sobrecarga moderada a severa.

Se evaluó la percepción de apoyo social según las dimensiones de la Escala MOS, evidenciando una alta percepción de apoyo afectivo entre 102 cuidadores (72,9%). Esta dimensión se relaciona con la demostración de afecto, la sensación de ser amado y la percepción de cariño. En cuanto al apoyo material, la mitad de los cuidadores presentó baja percepción, mientras que la otra mitad manifestó una alta percepción. Por último, el aspecto emocional/informacional fue la dimensión peor evaluada. Esta dimensión se relaciona con la capacidad de contar con personas que brinden apoyo para escuchar y conversar sobre problemas personales, así como para ofrecer contención en momentos de crisis y proporcionar consejos cuando necesario.

El tipo de apoyo social más fuertemente asociado con la sobrecarga fue el apoyo emocional/informacional, seguido por la dimensión del apoyo material y, posteriormente, el apoyo afectivo. Una alta percepción en estas dimensiones del apoyo social estuvo relacionada con ausencia o baja sobrecarga, mientras que una baja percepción en estos aspectos estuvo vinculada a sobrecarga severa del cuidador familiar.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio evidencian que el apoyo social percibido por cuidadores familiares de personas mayores con Alzheimer está inversamente asociado con la sobrecarga, lo que indica que niveles más altos de soporte se relacionan con menor sobrecarga del cuidador. Entre las dimensiones del apoyo social se destacaron los aspectos emocional e informacional, fundamentales para enfrentar los desafíos cotidianos del cuidado, mientras que el apoyo material contribuyó especialmente en situaciones relacionadas con la salud del cuidador. Se observó además que cuidadores con sobrecarga severa presentaron una percepción reducida de ese apoyo, lo que sugiere que niveles elevados de estrés pueden dificultar la búsqueda y la utilización de los recursos disponibles. Estos hallazgos corroboran evidencias de que el apoyo social ejerce un papel mediador en la reducción de la sobrecarga y mejora de la calidad de vida de los cuidadores¹⁹.

Los análisis realizados en este estudio son consistentes con evidencias anteriores que señalan el apoyo social percibido como un factor protector ante la sobrecarga de cuidadores familiares de personas mayores con demencia. De este modo, el apoyo social se configura como una estrategia eficaz para enfrentar los desafíos del cuidado, fortaleciendo al cuidador y atenuando los impactos negativos de esta función, contribuyendo a mejorar el bienestar, la calidad de vida y la salud del cuidador familiar^{6,10,20}. Revisiones sistemáticas y metaanálisis recientes confirman que niveles más altos de apoyo social reducen síntomas depresivos, ansiedad y estrés entre cuidadores, reforzando su efecto protector en el afrontamiento de las demandas del cuidado²¹⁻²³. El apoyo emocional, al fortalecer vínculos afectivos y la resiliencia, y el apoyo informacional, al ampliar el conocimiento y la capacidad de manejo, se muestran particularmente relevantes en el contexto de la Enfermedad de Alzheimer, en el que los síntomas conductuales y cognitivos imponen desafíos adicionales.

Un estudio de revisión realizado por Queluz et al. (2020) destacó las principales necesidades de los cuidadores familiares de personas con demencia, en particular aquellas relacionadas con la salud emocional. Esta brecha repercute directamente en el autocuidado de los cuidadores y podría intensificar sentimientos de agotamiento y el empeoramiento de la calidad de vida²⁴. Otros estudios señalan barreras en la búsqueda de apoyo, como la sobrecarga ya instalada, la responsabilización moral por el cuidado y experiencias negativas con los servicios de salud²⁵. Estos elementos ayudan a explicar por qué, incluso frente a redes de apoyo potenciales, muchos cuidadores permanecen aislados o subutilizan los recursos disponibles.

El perfil del cuidador identificado en este estudio — predominantemente mujeres, de mediana edad, con escolaridad media y elevados niveles de sobrecarga — sigue patrones ya descritos en la literatura nacional e internacional, indicando que el cuidado continúa fuertemente anclado en relaciones de género y vínculos familiares, con una participación limitada de redes formales de apoyo^{26,27}. Esta sobrecarga, muchas veces invisible para los sistemas de salud, compromete la salud física y mental de los cuidadores y repercute negativamente en la calidad del cuidado ofrecido²⁸. Los resultados del presente estudio, que evidenciaron niveles de sobrecarga de moderados a severos y baja percepción de apoyo social entre los participantes, refuerzan la necesidad de fortalecer las redes formales e informales de apoyo como estrategia para reducir la sobrecarga y potenciar el papel del cuidador en el contexto domiciliario²¹.

Ante este escenario, se vuelve imprescindible ampliar y cualificar las redes de apoyo existentes. En Brasil, aunque la Política Nacional de Cuidados (Ley n.º 15.069/2024) representa un avance al reconocer el cuidado como un derecho y establecer la corresponsabilidad entre Estado, familia y sociedad, se observa un desajuste entre las directrices legales y la realidad cotidiana. La ausencia de servicios estructurados, como programas de capacitación, apoyo psicosocial y recursos de descanso, limita la efectividad de las políticas, perpetuando la invisibilidad del trabajo de cuidado⁵.

Estudios de intervención demuestran que estrategias de apoyo integradas, como gestión de casos, programas psicoeducativos, consejería, grupos de apoyo y servicios de respiro, son eficaces para reducir la sobrecarga, la depresión y la ansiedad, además de ampliar el conocimiento y las habilidades del cuidador^{22,29}. Metaanálisis recientes refuerzan que intervenciones que combinan apoyo emocional e informacional tienen un impacto más sostenido en el tiempo, sugiriendo que los modelos híbridos son más prometedores que las intervenciones aisladas^{21,22}. En este contexto, se destaca el papel estratégico de la enfermería en el apoyo a los cuidadores familiares de adultos mayores con Alzheimer. Los profesionales de enfermería pueden ofrecer orientaciones calificadas sobre el diagnóstico, la evolución y el manejo de la enfermedad, capacitar cuidadores en técnicas de gestión conductual, promover el autocuidado e indicar recursos de apoyo disponibles en la red de salud y asistencia social. Además, pueden liderar grupos de apoyo, desarrollar intervenciones educativas y actuar en programas psicoeducativos, demostrados como eficaces en la reducción del estrés y en el aumento de la percepción de apoyo social³⁰.

Más allá de la práctica clínica, la enfermería tiene una responsabilidad fundamental en la defensa de derechos y en la promoción de la visibilidad social y política del trabajo del cuidador, mediante la participación en los procesos de formulación,

implementación y monitoreo de políticas públicas. Esta actuación amplía el alcance de las acciones de cuidado, fortalece las redes de apoyo formales e informales y contribuye a que se reconozcan a los cuidadores como sujetos de derechos, esenciales para el mantenimiento de la calidad de vida de la persona mayor con demencia.

Por lo tanto, los resultados de este estudio no solo confirman la literatura al evidenciar la asociación inversa entre apoyo social y sobrecarga, sino que también señalan brechas en la implementación de políticas y prácticas de apoyo a los cuidadores en Brasil. La implementación de estrategias intersectoriales, involucrando servicios de salud, asistencia social y comunidad, se muestra urgente para asegurar condiciones dignas y calidad de vida tanto para quien cuida como para quien es cuidado.

Limitaciones del estudio

El presente estudio tuvo como limitación la utilización de un muestreo por conveniencia o intencional que, si bien contó con un tamaño muestral relevante, puede no ser representativa de la realidad. Al tratarse de un estudio transversal, no fue posible establecer inferencias causales entre la sobrecarga y el apoyo social. Además, la Escala de Apoyo Social del Medical Outcomes Study (MOS – SS) evalúa la percepción del apoyo recibido y no su efectividad. No obstante, esta investigación constituyó un trabajo relevante por la amplitud del tema abordado, al incluir una población homogénea en cuanto al diagnóstico de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer, todos ellos usuarios del Sistema Único de Salud en un municipio que se encuentra a la vanguardia de las políticas públicas en el área de la salud de la persona mayor.

CONCLUSIÓN

Este estudio confirmó la asociación inversa entre el apoyo social percibido y la sobrecarga de cuidadores familiares de personas mayores con Alzheimer. Los resultados demostraron que mayores niveles de apoyo, especialmente en las dimensiones emocional e informacional, se relacionan con una reducción significativa de la sobrecarga. Además, se identificó que los cuidadores con menor percepción de soporte presentan mayor sobrecarga, lo que pone en evidencian vacíos en la efectividad real del apoyo disponible.

Los hallazgos destacan la importancia de estrategias sistemáticas de orientación e intervención por parte del equipo de enfermería, así como la necesidad de adaptación de los servicios de salud para atender adecuadamente a las demandas de los cuidadores. Por lo tanto, el estudio demuestra que ampliar y fortalecer las redes de apoyo formales e informales constituye una estrategia fundamental para reducir la sobrecarga del cuidador y promover el bienestar de la diada cuidador-persona mayor.

REFERENCIAS

1. World Health Organisation. Global status report on the public health response to dementia. Ginebra: World Health Organisation; 2021 [cited 2022 Jul 15]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Br). Censo Demográfico 2022. Rio de Janeiro: IBGE; 2022 [cited 2025 Sept 8]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/22827-censo-demografico-2022.html>.
3. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2022 [cited 2022 Jul 15]; 18(4):700–89. DOI: <https://doi.org/10.1002/alz.12638>.
4. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (Br). Crescimento da população idosa brasileira expõe urgência de políticas públicas para combater violações e desigualdades. Brasília (DF): Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania; 2024 [cited 2022 Jul 15]. Available from: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2024/junho/crescimento-da-populacao-idosa-brasileira-expoe-urgencia-de-politicas-publicas-para-combater-violacoes-e-desigualdades>.
5. Casa Civil (Br). Lei n.º 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Brasília (DF): Presidência da República; 2024 [cited 2025 Sep 08]. Available from: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2024/lei-15069-23-dezembro-2024-796797-publicacaooriginal-173901-pl.html>.
6. Manzini CSS, Vale FAC. Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dement neuropsychol*. 2020 [cited 2022 Aug 25]; 14(1):56–61. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>.
7. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 [cited 2022 Aug 25]; 14:bmjpcare-2020-002242. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjpcare-2020-002242>.
8. Juliano MCC, Yunes MAM. Reflections on the social support network as a mechanism for the protection and promotion of resilience. *Ambient soc*. 2014 [cited 2022 Nov 09]; 17(3):135–54. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>.
9. Torres MM, Backschat TMS, Lone JRM, Soares EPM. Velhice, Política de Assistência Social e o trabalho de Assistentes Sociais: debates e desafios. *RRL*. 2022 [cited 2022 Nov 09]; 1(1):89–114. DOI: <https://doi.org/10.5380/rrl.v1i1.82555>.
10. Messina A, Amati R, Albanese E, Fiordelli M. Help-seeking in informal family caregivers of people with dementia: a qualitative study with iSupport as a case in point. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 [cited 2022 Nov 09]; 19(12):7504. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19127504>.
11. Brasil. Nações Unidas no Brasil. Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Brasília (DF): Nações Unidas no Brasil; 2025 [cited 2025 Sep 08]. Available from: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs>.

12. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda de Prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018 [cited 2025 Sep 08]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf.
13. Prefeitura Municipal de Londrina. A Secretaria do Idoso. Londrina (PR): Prefeitura Municipal de Londrina; 2025 [cited 2025 Sep 15]. Available from: <https://portal.londrina.pr.gov.br/a-secretaria-idoso>.
14. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. Cad Saúde Pública. 2005 [cited 2022 Out 15]; 21(3):703–14. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>.
15. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. Gerontologist. 2001 [cited 2022 Out 15]; 41(5):652–657. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>.
16. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. Cad Saúde Pública. 2004 [cited 2022 Out 15]; 20(2):372–6. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200004>.
17. Queluz FNFR, Barham EJ, Prette ZAPD. The relationship between social skills and psychosocial adjustment among those who care for older adults. Paidéia (Ribeirão Preto). 2019 [cited 2022 Out 15]; 29:e2917. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-4327e2917>.
18. Conselho Nacional de Saúde (Br). Resolução nº 12, de 13 de março de 2001 [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001 [cited 2025 Out 15]. Available from: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm.
19. Hu Y, Guo X, You H, Liu L, Wang Y. Mediating effect of social support on the relationships between caregiver burden and quality of life in family caregivers of people with dementia: a cross-sectional study in Rural China. BMC Nurs. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 24(1):37. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02671-9>.
20. Queluz FNFR, Campos CRF, Santis L, Isaac L, Barham EJ, Queluz FNFR, et al. The Zarit Caregiver Burden Interview: Evidence of validity in a Brazilian population of senior citizen caregivers. Rev. colomb psicol. 2019 [cited 2022 Out 15]; 28(1):99–113. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-54692019000100099.
21. Şentürk Kiliç B, Hiçdurmaz D, Karahan S. The effectiveness of multi-component support programs for alzheimer's caregivers on burden: a systematic review and meta-analysis. Eur Psychiatry. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 68(Suppl 1):S424–5. DOI: <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2025.883>.
22. Rodríguez-Alcázar FJ, Juárez-Vela R, Sánchez-González JL, Martín-Vallejo J. Interventions Effective in Decreasing burden in caregivers of persons with dementia: a meta-analysis. Nurs Rep. 2024 [cited 2025 Sep 28]; 14(2):931–45. DOI: <https://doi.org/10.3390/nursrep14020071>.
23. Yuan S, Zhang F, Pu L, Lv J, Xie XF, Lin L, et al. Social support interventions for caregivers of older adults with dementia: a scoping review. BMJ Open. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 15(6):e095815. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-095815>.
24. Queluz FNFR, Kervin E, Wozney L, Fancey P, McGrath PJ, Keefe J. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. International Psychogeriatrics. 2020 [cited 2022 Sep 24]; 32(1):35–52. DOI: <https://doi.org/10.1017/s1041610219000243>.
25. Atoyebi O, Eng JJ, Routhier F, Bird ML, Mortenson WB. A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. Eur J Ageing. 2022 [cited 2025 Sep 28]; 19(3):381–96. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>.
26. Tay LX, Ong SC, Ong HM, The EE, Ch'ng ASH, Tiong IK, et al. Caregiver burden of Alzheimer's disease among informal caregivers: a cross-sectional study in Malaysia. Sci Rep. 2025 [cited 2025 Sep 28]; 15(1):10067. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41598-025-95210-8>.
27. Cruz MN, Lecheta DR, Wachholz PA. Factors associated with burden and depression on caregivers of Alzheimer's disease. Geriatr Gerontol Aging. 2009 [cited 2025 Sep 28]; 3:15–23. Available from: <https://www.ggaging.com/details/315/pt-BR/factors-associated-with-burden-and-depression-on-caregivers-of-alzheimer-s-disease>.
28. Jesus ITM, Orlandi AAS, Zazzetta MS. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. Rev bras geriatr gerontol. 2018 [cited 2025 Sep 28]; 21(2):194–204. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>.
29. Walter E, Pinquart M. How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. Gerontologist. 2020 [cited 2022 Sep 24]; 60(8):609–19. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>.
30. Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. Front Public Health. 2023 [cited 2025 Sep 28]; 11:1104250. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1104250>.

Contribuições de los autores

Concepción, C.H.O. y M.S.G.D.; metodología, C.H.O. y M.S.G.D.; software, C.H.O. e M.S.G.D.; validación, C.H.O. y M.S.G.D.; análisis formal, C.H.O. y M.S.G.D.; investigación, C.H.O. y M.S.G.D.; recurso, C.H.O. y M.S.G.D.; curaduría de datos, C.H.O. y M.S.G.D.; redacción, C.H.O., M.S.G.D., L.B.F.R., J.A.V.S., M.C.F.L.H., R.C.B.R., M.M.T. y A.M.S.; revisión y edición, C.H.O., M.S.G.D., L.B.F.R., J.A.V.S., M.C.F.L.H., R.C.B.R., M.M.T. y A.M.S.; visualización, C.H.O., M.S.G.D., L.B.F.R., J.A.V.S., M.C.F.L.H., R.C.B.R., M.M.T. y A.M.S.; supervisión, M.S.G.D.; administración de proyecto, C.H.O. y M.S.G.D.; adquisición de financiación, C.H.O. y M.S.G.D. Todos los autores leyeron y aceptaron la versión final del manuscrito.

Uso de herramientas de inteligencia artificial

Las autoras declaran que no se utilizaron herramientas de inteligencia artificial en la composición del manuscrito “Asociación entre sobrecarga y apoyo social percibido por cuidadores familiares de personas mayores con enfermedad de Alzheimer”.