

Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer

Sociodemographic characteristics and level of overburden in caregivers of the elderly with Alzheimer´s disease

MSc. Marta Pérez Perdomo^I; Dr.C. Juan de Jesús Llibre Rodríguez^{II}.

^I Máster en Enfermería. Diplomada en Enfermería Gerontogeriátrica. Investigador Agregado. Profesora Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

^{II} Doctor en Ciencias Médicas. Especialista de I y II Grados de Medicina Interna. Profesor Titular. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute de manera muy importante en la familia. Son los familiares cuidadores los que, de forma mayoritaria, se hacen cargo de la atención de estos enfermos con una dedicación de 24 horas. El propósito de este estudio fue describir las características socio-demográficas y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia leve y moderada. Se realizó un estudio descriptivo que incluyó a 75 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada, que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital «Carlos J. Finlay». Entre las características socio-demográficas predominaron los cuidadores del sexo femenino, el grupo de edad entre 40 y 49 años y los cuidadores con grado de consanguinidad con el anciano. Además, predominó entre los cuidadores el estado civil casado y la mayoría de los cuidadores tienen vínculo laboral. Además, los cuidadores de los adultos mayores demencia moderado evidenciaron mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores de los adultos mayores con demencia leve o en estadios iniciales de la enfermedad.

Palabras clave: Ancianos, Enfermedad de Alzheimer, Demencia leve, Demencia moderada, Cuidadores, Sobrecarga.

ABSTRACT

Alzheimer´s disease not only affects the sufferer but also has a significant impact on the family. The relatives of the sick person are the ones that mostly act as

caregivers 24 hours a day. The objective of this study was to describe the sociodemographic characteristics and the level of overburden of the informal caregivers of older adults with mild and moderate dementia. A descriptive study of 75 caregivers of older adults affected by mild and moderate dementia, who had gone to the Cognitive Disorders Department in "Carlos J. Finlay" hospital, was conducted. Some of the sociodemographic characteristics found in this study were: females, the 40-49 years age group, and kinship predominated in the studied caregivers. Besides, they were mostly married and workers; and the caregivers of older adults with moderate dementia evinced higher level of overburden than those of the elderly with mild dementia or at the initial phases of Alzheimer's disease.

Key words: elderly, Alzheimer's disease, mild dementia, moderate dementia, caregivers, overburden.

Introducción

Es conocido el impacto que sobre la sociedad tiene el envejecimiento progresivo de la población, aún más si sumamos la morbilidad que este fenómeno conlleva. Argentina, Uruguay y Chile ocupan los primeros lugares en porcentaje de envejecimiento en el continente americano, encontrándose en la categoría de "vejez demográfica". La población anciana en nuestra isla representa el 16 % de la población, pronosticándose un 21,6% para el 2025. En Cuba la expectativa de vida alcanza los 78 años, hecho que nos obliga a enfrentar con más frecuencia los problemas médicos habituales de los ancianos tales como la demencia.¹

La demencia es un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva. Se caracteriza por un déficit de múltiples funciones corticales superiores y deterioro en el control emocional y en el comportamiento social o de la motivación.² La demencia de Alzheimer constituye el tipo más frecuente de demencia (50 _ 70% de las demencias). Dadas las tendencias demográficas actuales, ha sido denominada "la epidemia del siglo", por consiguiente se encuentra entre las seis afecciones incluidas por la Organización Mundial de la Salud como una prioridad en relación con la Salud Mental.³

Se ha estimado que alrededor de 2 millones de personas tienen la enfermedad de Alzheimer en los Estados Unidos. Afecta entre 8 y 10 millones de personas en Asia, 5 millones en Europa y 1,5 millones en América del Sur.⁴ En Cuba, padecen la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada aproximadamente 100 000 personas. En más del 90 % de los casos se desarrolla después de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida, desde un 10% entre los 60-70 años a un 40 % en grupos de 80 o más años.⁵ El 90 % de los cuidadores pertenecen al sexo femenino, que es generalmente la esposa, hija u otro familiar cercano, y que en muchas ocasiones interrumpe su trabajo por el cuidado.^{6,7}

La demencia es una trágica realidad que afecta, obviamente, a la persona que la sufre pero, en una medida igualmente importante, a todo el que día tras día cuida de alguna persona afectada. Las personas que por diversas circunstancias, cuidan de un enfermo ven como su modo de vida va cambiando y cada pérdida de una

capacidad determinada es una nueva responsabilidad y una faena a realizar en adelante. El anciano con Alzheimer tiene poca capacidad de adaptarse a su situación y, por lo tanto, son los que lo rodean los que constantemente han de adaptarse a las necesidades creadas. A medida que la demencia va progresando, el enfermo se vuelve más inseguro de lo que le rodea y que los demás quieren de él, muchos pacientes se refugian en las personas que transmiten mejor el sentimiento de seguridad.

Esta enfermedad es particularmente devastadora no solo por el deterioro progresivo de la persona que la padece, sino también por el impacto en la familia. Dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros, sino que existe una "cuidador(a) principal", sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Por consiguiente, el cuidador es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su domicilio en su vida diaria. Además, estas personas en muchas ocasiones tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud desde todos los órdenes.

Numerosos estudios han reportado que la demencia tiene negativas consecuencias para la familia de cuidadores, tales como, estrés emocional, sobrecarga financiera o aislamiento. Como resultado de la función que desempeña el cuidador, este puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos. A estos problemas generalmente se les denomina carga, la cual puede ser objetiva o subjetiva. La sobrecarga objetiva se refiere a la disrupción de la vida social del cuidador, a la cantidad de tiempo y dinero invertido en los cuidados del enfermo, así como a los problemas conductuales que este presenta. Sin embargo, la sobrecarga subjetiva es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar. Este último tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre la vida del paciente y sus familiares.⁸

Jones, Pearlin, Pushkar, Semple y Skaff demostraron en sus estudios que las características de los adultos mayores con demencia y sus cuidadores principales juegan un importante rol en las consecuencias experimentadas por el cuidador. Además, han reportado que la severidad de las consecuencias de la enfermedad incrementa los niveles de estrés en los cuidadores.^{9, 10 y 11} Sin embargo, otros autores no comparten estos criterios y argumentan que el bienestar de los cuidadores informales de ancianos con demencia puede estar afectado por las características sociodemográficas de los cuidadores tales como; edad, sexo y el estatus socioeconómico.^(12, 13)

El presente trabajo tiene los objetivos de describir las características sociodemográficas y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia leve y moderada.

Métodos

Se realizó un estudio descriptivo que incluyó a 75 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada de acuerdo con los criterios del DSM IV de la Sociedad Psiquiátrica Americana, seleccionados por un muestreo probabilístico de selección aleatoria simple, de un universo de 120 pacientes que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital "Carlos J. Finlay".

Se consideró como cuidador crucial a la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece de demencia, viviendo

con o separadamente de dicha persona. Se realizó un estudio puerta a puerta, en el que se entrevistaron los cuidadores de los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión siguientes:

Los cuidadores principales de los ancianos con demencia leve y moderado deben cumplir los siguientes criterios de inclusión:

- Ser el cuidador principal del anciano.
- Voluntariedad del cuidador para participar en el estudio.
- Apto psicológicamente para participar en el estudio.
- Vivir en la misma residencia del anciano con demencia leve o moderada.
- Estar facilitando cuidados al anciano demente por un período mayor de 6 meses.
- No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

En un primer momento fue aplicado el cuestionario sociodemográfico a los cuidadores principales de los adultos mayores con demencia de Alzheimer que se encuentran en los estadios leve y moderado de la enfermedad luego de firmar el consentimiento informado ([anexo 1](#)). Fue aplicado con el objetivo de obtener información de los adultos mayores con demencia leve y moderada y de sus cuidadores que nos permitieran caracterizar la población objeto de estudio. El cuestionario incluyó las variables: edad, sexo, estado civil, tipo de relación con el paciente y ocupación.

En un segundo momento fue aplicada la entrevista sobre la carga del cuidador (Escala de Zarit y Zarit) ([anexo 2](#)). Esta escala es un instrumento de amplio uso nacional e internacional que permite determinar el nivel de sobrecarga que produce el cuidado del paciente con demencia. Se trata de una escala de 22 ítems, que miden el grado en que los cuidadores perciben como 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. De 22 _ 46 no hay sobrecarga, de 47 _ 55 hay sobrecarga leve y de 56 _ 110 hay sobrecarga intensa.

Resultados

Los resultados que se reflejan en la tabla 1, en relación al grado de severidad de la demencia, según la puntuación obtenida de la escala de clasificación clínica de demencia que aparece en las historias clínicas de los adultos mayores atendidos en la consulta de deterioro cognitivo correspondió a 47 adultos mayores con un grado de severidad moderada y 28 ancianos con un grado de severidad leve.

Tabla 1. Grado de severidad de demencia

Grado de severidad	Cantidad	(%)
Leve (CDR = 1)	28	37,3
Moderada (CDR = 2)	47	62,6
Total	75	100

Fuente: Historias Clínicas del Hospital Militar Central Dr. Carlos J' Finlay

En relación a la distribución de los cuidadores de adultos mayores con demencia de Alzheimer por grupos de edades y el sexo (tabla 2), se encontró que el grupo de edades con la mayor proporción de cuidadores fue el de 40 a 49 años con un 32,0 %, seguido de los grupos de 60 años y más y 50 a 59 años con un 26,6 % y un 21,3 % respectivamente. En relación con el sexo, estuvo conformada por 49 mujeres lo que representa un 65,3 % y 26 hombres para un 34,6 % del total de cuidadores estudiados.

Tabla 2. Distribución de los cuidadores de adultos mayores con demencia de Alzheimer por grupos de edades y sexo

Grupos de edades	Sexo femenino	Sexo masculino	Total	%
20-29 años	4	1	5	6,6 %
30-39 años	7	3	10	13,3 %
40-49 años	15	9	24	32,0 %
50-59 años	9	7	16	21,3 %
60 y más años	14	6	20	26,6 %
Total	49 (65,3 %)	26 (34,6 %)	75	100 %

La tabla 3 muestra los resultados obtenidos en relación al estado civil de los cuidadores principales de adultos mayores con demencia de Alzheimer que se encuentran en los estadios iniciales y moderados de la enfermedad. La categoría con mayor proporción de cuidadores según el estado civil corresponde a las casadas (o) con un 38,6 %, seguidos de las solteras(o) con un 20 % del total de cuidadores incluidos en el estudio.

Tabla 3. Estado Civil de los cuidadores

Estado Civil	nº	%
Soltera(o)	20	26,6
Casada(o)	29	38,6
Divorciada(o)	15	20
Viuda(o)	11	14,6
Total	75	100

La tabla 4 expone la relación del cuidador con el adulto mayor con Alzheimer en estadio leve y moderado de la enfermedad. Con relación al cuidado del paciente se constata que este es dado en un 90,6% por familiares del paciente: hijo-hija, esposo-esposa, nieta-nieto y yerno-nuera.

Tabla 4. Relación del cuidador con el adulto mayor con demencia

Tipo de Relación	nº	%
Hijo - Hija	25	33,3
Esposo - Esposa	18	24
Nieta - Nieto (a)	15	20
Yerno - Nuera	10	13,3
Amigos o vecinos	7	9,3
Total	70	100

La tabla 5 refleja los resultados obtenidos en relación al vínculo laboral de los cuidadores de estos pacientes. En relación con el vínculo laboral 62,6 % de los cuidadores se encontraba trabajando, 21,3% eran amas de casa y 16 % se había jubilado.

Tabla 5. Vínculo laboral del cuidador con el adulto mayor con demencia

Vínculo Laboral	nº	%
Trabajando	47	62,6
Jubilado	12	16
Ama de casa	16	21,3
Total	75	100

En relación a la sobrecarga percibida por los cuidadores de los adultos mayores con demencia de Alzheimer se obtuvieron los siguientes resultados que aparecen en la tabla 6. Estos resultados fueron analizados teniendo en cuenta el estadio leve y moderado de la enfermedad en el que se encontraba el adulto mayor. El 77,3 % de los cuidadores de los adultos mayores experimentaron un nivel de sobrecarga intenso y un 20 % experimentaron un nivel de sobrecarga leve. Es representativo resaltar que solo 2 cuidadores lo que representa un 2,6 % del total de cuidadoras no experimentaron ningún nivel de sobrecarga por brindar cuidados al adulto mayor con Alzheimer.

Tabla 6. Nivel de sobrecarga, según el estadio del adulto mayor

Resultados obtenidos	Ancianos con demencia leve	Ancianos con demencia moderada	Total	%
No sobrecarga	2	0	2	2,6 %
Sobrecarga leve	9	6	15	20 %
Sobrecarga intensa	25	33	58	77,3 %
Total	36 (48 %)	39 (52 %)	75	100 %

En relación con el estadio moderado por el que transita el adulto mayor con demencia se puede evidenciar que 39 que representa el 52 % de los cuidadores de los ancianos con demencia moderada experimentaron algún nivel de sobrecarga, de ellos 33 cuidadores presentaron sobrecarga intensa y solo 6 cuidadores experimentaron una sobrecarga leve. Por otra parte, en relación al estadio leve por el que transita el adulto mayor con demencia se puede evidenciar que 36 que representa el 48 % de los cuidadores de los ancianos con demencia leve experimentaron algún o ningún nivel de sobrecarga, de ellos 25 cuidadores presentaron sobrecarga intensa, 9 cuidadores experimentaron una sobrecarga leve y solo 2 cuidadores no experimentaron sobrecarga alguna por brindar cuidados a los ancianos con demencia de Alzheimer.

Discusión

Los resultados obtenidos al aplicar la Escala de Clasificación Clínica de las Demencias se observó un incremento de los adultos mayores que presentaron demencia moderada en comparación con los leve. Pueden atribuirse estas cifras al deterioro vascular que presentan estos ancianos en estas edades de la vida. El tiempo de evolución de la demencia de Alzheimer de un estadio a otro de la enfermedad pudiera explicar el aumento de pacientes con estadio moderado por encima de los pacientes con estadio leve.

Resultados similares fueron obtenidos por *Ankri* y colaboradores en un estudio publicado en la Revista Internacional de Geriátría Psiquiátrica. Los resultados de este estudio reflejaron que el mayor porcentaje de los ancianos que participaron se encontraba en el estadio moderado de la enfermedad.¹⁴

Las características sociodemográficas de los cuidadores del adulto mayor en este estudio son comparables a las de los cuidadores de adultos mayores en estudios previos.^{15,16} Este estudio está de acuerdo con el concepto de que los patrones culturales en la sociedad occidental a pesar de ser distintos en muchos aspectos, coinciden en que la mujer sigue como el personaje principal que provee el soporte emocional en el núcleo familiar.

De manera similar, estos resultados fueron obtenidos por *Máximo Molina, María de los Ángeles y Benjamín* en su trabajo titulado *El apoyo social como modulador de la carga del cuidador del enfermo de Alzheimer*.¹⁷ El perfil característico del cuidador de ancianos con Alzheimer citado en la literatura científica es el de mujeres con una edad media entre 40 y los comprendidos entre los 60 años y más años de edad.

El cuidado de las personas ancianas se relaciona en forma histórica con familiares o allegados. Este tipo de cuidados es lo que se conoce como el «apoyo informal»,

para diferenciarlo del apoyo formal que se lleva a cabo a través de los servicios de ayuda a domicilio por personal especializado de las instituciones de salud. Resultados similares fueron obtenidos por Gutiérrez Vidal y colaboradores en su trabajo titulado *El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural*.¹⁸ En este estudio los cuidadores de los adultos mayores con demencia fueron fundamentalmente familiares de los adultos mayores.

Resultados similares han sido obtenidos por múltiples estudios. Entre ellos podemos mencionar el trabajo realizado por Ana Margarita Espín en su trabajo titulado *"Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia"*. En este estudio en relación al sexo se obtuvo que el 70,5 % eran mujeres y 29,5 %, hombres.¹⁹

El sexo femenino es el predominante en los cuidadores. Estos resultados están determinados fundamentalmente, por factores culturales que le han asignado a la mujer, ya que desde edades tempranas la mujer se dedica al cuidado de los hijos. Por ser consideradas en la sociedad como las personas entrenadas en el cuidado de las personas. Sin embargo la incorporación de la mujer al trabajo y a la vida social en general ha traído consigo que muchos hombres se hayan incorporado a brindar cuidados informales a los adultos mayores con demencia de Alzheimer. Los resultados obtenidos en relación al sexo de los cuidadores de los adultos mayores con demencia de la Licenciada en Psicología Ana Margarita Espín en su trabajo *"Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia"* fueron muy similares a los obtenidos en este estudio. Sin embargo, en este trabajo de Ana Margarita el mayor porcentaje de los resultados obtenidos de su estudio correspondió a los cuidadores que se encontraban trabajando en el momento de realizada la encuesta, seguido de los jubilados y los amas de casa.

La enfermedad de Alzheimer supone un notable cambio en la dinámica familiar apareciendo en la familia la necesidad de un reajuste psicológico y relacional que equilibre las nuevas demandas con las capacidades del propio sistema familiar. Debido a que las variables cognitivas, mediatizan la adaptación final, la atención psicológica del cuidador familiar aparece como una de las necesidades primordiales para prevenir y/o intervenir en un doble nivel: la disfunción familiar y las alteraciones psicológicas en los miembros. Así los programas de apoyo psicológico al cuidador informal, las familias, evolucionan de la atención exclusiva al cuidador principal a tener en cuenta al conjunto familiar combinando procedimientos de intervención dirigidos a los miembros así como procedimientos de terapia familiar que parten de la concepción sistémica del conjunto familiar.

Los investigadores han comprobado que las personas que cuidan a un paciente de demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que quienes cuiden a pacientes que no son dementes. Mientras más grave sea el estado de demencia, como el que provoca la enfermedad de Alzheimer, más probable será que el cuidador sea víctima de la depresión. Es indispensable que los cuidadores, sobre todo los que se ven en este caso, reciban apoyo continuo y seguro.

Consideramos que el nivel de sobrecarga de los cuidadores es elevado a medida que el adulto mayor con demencia transita a categorías superiores por las siguientes razones. Primero, los cuidadores no sólo tienen que dedicar muchas más horas semanales al cuidado, sino que también tienen más problemas laborales, estrés personal, problemas de salud física y mental. Segundo, tienen menos tiempo para hacer las cosas que disfrutaban, menos tiempo para dedicar a otros familiares y más conflictos familiares que aquellos otros cuidadores que atienden a pacientes no dementes. Por último, los cuidadores siempre se ven afectados por el deterioro de la capacidad mental y física de un ser querido, la atención a conductas demenciales

lo que contribuye aún en mayor medida a provocarles síntomas de depresión. Además, los síntomas asociados con la demencia, tales como el vagabundeo, la agitación, el esconder los bienes personales y las conductas impropias, hacen que cada día traiga una nueva crisis y hacen difícil que el cuidador pueda descansar u obtener ayuda.

Finalmente podemos decir que entre las características socio demográficas predominaron los cuidadores del sexo femenino, el grupo de edad entre 40 y 49 años y los cuidadores con grado de consanguinidad con el anciano. Además, predominó entre los cuidadores el estado civil casado y la mayoría de los cuidadores tienen vínculo laboral. Los cuidadores de los adultos mayores en estadio moderado evidenciaron mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores de los adultos mayores en estadios iniciales de la enfermedad.

ANEXOS

Anexo 1

INSTITUTO SUPERIOR DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA "LIDIA DOCE SÁNCHEZ" DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Los cuidadores principales de los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer sufren cambios en sus relaciones familiares (al asumir nuevas tareas en el hogar), en su trabajo (por el abandono de los mismos por muchos de ellos), en su situación económica (por el aumento de los gastos que origina cuidar a un paciente con esta entidad nosológica), en el uso de su tiempo libre (al disminuir el tiempo a dedicar a los amigos, la propia familia y a el o ella en particular) y en su salud (por las alteraciones en el patrón del sueño, la depresión, la ansiedad y la tristeza que origina el cuidado).

El cuidado de los ancianos con demencia de Alzheimer es un proceso dinámico que requiere un progresivo incremento de atenciones y tareas por parte del cuidador principal, ante la pérdida de funciones intelectuales y de la memoria que sufren estos ancianos, afectando su vida cotidiana y la del resto de la familia y provocándole una sobrecarga a sus cuidadores. Con el fin de reducir ese nivel de sobrecarga que genera el cuidado constante a un anciano con Alzheimer, se propone una intervención para cuidadores de ancianos con Alzheimer en la comunidad de Marianao

Estimado cuidador, usted ha sido seleccionado(a) para participar en un estudio que se realizará entre los meses de enero a marzo de 2009. La investigación consistirá en la aplicación de instrumentos que permitirán caracterizar a los cuidadores de adultos mayores con demencia que residen en la comunidad de Marianao y medir su nivel de sobrecarga que genera el cuidado de un anciano con demencia.

A partir del presente documento, manifiesto que:

- Estoy dispuesta(o) a participar en el estudio y que me sea aplicada el cuestionario sociodemográfico, sabiendo que la información obtenida se mantendrá reservada y confidencial.
- Estoy de acuerdo en que sea conocido el nivel de sobrecarga que genera el cuidado de mi familiar con demencia, a través del instrumento que utilizará para tales efectos. De igual forma, reconozco que la información que se obtenga como resultado de la aplicación del instrumento será solamente

utilizado como resultados estadísticos y se mantendrá de forma reservada y confidencial.

- Permitiré que sea encuestado tantas veces sea necesario por el equipo de investigación, porque reconozco que la información que se obtenga será solamente utilizado solamente como resultados estadísticos y de forma confidencial.
- Se me ha explicado que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento, si así lo estimo pertinente, sin que deba dar explicaciones acerca de mi decisión. Lo que no afectará mis relaciones con el personal de salud a cargo de la misma.

En caso de que desee aportar algún dato o recibir información sobre la enfermedad, conozco que puedo dirigirme a:

MSc. Marta Pérez Perdomo.

Licenciada en Enfermería.

Profesora Auxiliar del ISCM-H.

Facultad de Enfermería "Lidia Doce Sánchez".

Ave 31 S/N % 102 y 104. Marianao. Ciudad de la Habana.

Estoy conforme con todo lo expuesto y para que así conste firmo a continuación expresando mi consentimiento:

Nombre y apellidos:

Firma:

Fecha:

Gracias por su colaboración.

Anexo 2

ESCALA DE CARGA DE ZARIT

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre Fecha

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten , a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe indicar con que frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense de que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

0 = NUNCA. 1 = RARA VEZ. 2 = ALGUNAS VECES.

3 = BASTANTES VECES. 4 = CASI SIEMPRE

1A. ¿ Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted ?

3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia ?

- 4B. ¿ Se siente avergonzado por la conducta de su familiar ?
- 5B. ¿ Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar ?
- 6B. ¿ Piensa de que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia ?
- 7A. ¿ Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar ?
- 8A. ¿ Cree de que su familiar depende de usted ?
- 9B. ¿ Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar ?
- 10A. ¿ Cree de que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar ?
- 11A. ¿ Cree de que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar ?
- 12A. ¿ Cree de que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar ?
- 13A. ¿ Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar ?
- 14A. ¿ Cree de que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende ?
- 15C. ¿ Cree de que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos ?
- 16C. ¿ Cree de que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo ?
- 17B. ¿ Siente de que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar ?
- 18B. ¿ Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?
- 19B. ¿ Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar ?
- 20C. ¿ Cree que debería hacer más por su familiar ?
- 21C. ¿ Cree que podría cuidar mejor de su familiar ?
- 22A. Globalmente ¿ Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar ?

Leyenda: 22 - 46: No hay sobrecarga.

47 _ 55 : Sobrecarga Leve.

56 _ 110: Sobrecarga Intensa.

Referencias bibliográficas

1. Pérez Mtnez VT. El deterioro cognitivo: una mirada previsor. Rev Cubana Med Gen Integr 2005; 21: 1-2.
2. Martínez Querol C, Pérez Mtnez VT, Carballo Pérez M, Varona Herrera G. Estudio clínico epidemiológico del síndrome demencial. Rev Cubana Med Gen Integr 2005; 21: 3-4.
3. Llibre Guerra JC, Peraza Miniet E, Soto Vázquez M, Dopazo Alonso M. Impacto biológico, psicológico, social y económico del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev Estudiantil de las Ciencias Médicas 2006. Disponible URL: <http://www.16deabril.sld.cu>
4. Fillit H, O'Connell A. Drug discovery and development for Alzheimer's disease. Springer publishing company. New York 2002; 2: 5-211.
5. Llibre Rodríguez JJ, Guerra Hdez M. Actualización sobre la enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med Gen Integr 2002; 18(4): 264-69.
6. Macheco Teruel B, Medina López AM, Estevez Otero M, Llibre Rodríguez JJ. Enfermedad de Alzheimer, Manual para el médico, el trabajador social y la familia: Epidemiología de las demencias y la enfermedad de Alzheimer. La Habana Edit abril 2005; 3: 20-22.
7. Llibre Rodríguez JJ. Estrategias de investigación en la enfermedad de Alzheimer. Rev. Cubana Med Gen Integr 4/2002.
8. Jock Hung G, Rivero Sánchez B, Ramirez Bello AM. Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. RLG 2004.
9. Jones SL, Dee Roth RN, Paul MA, Jones K. Effect of demographic and behavioral variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatr Serv* 2001; 46: 141_45.
10. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30: 583_91.
11. Pushkar Gold D, Cohen C, Shulman K, Zuccherro C, Andres D, Etezadi J. Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Int J Aging Hum Dev* 1995; 41: 183_201.
12. Skaff MM, Pearlin LI, Mullan JT. Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. *Psychol Aging* 1996; 11: 247_57.
13. Gallagher-Tompson D, Powers DV. Primary stressors and depressive symptoms in caregivers of dementia patients. *Aging Ment Health* 1997; 1: 248_55.
14. Babaro A. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004; 33: 61-68.
15. Ankri J. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 254_260.
16. Mitrani V. B. The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers: A Structural Family Framework. *The Gerontologist* Copyright 2006 by The Gerontological Society of America. Vol. 46, No. 1, 97_105

17. Molina Linde J. M., Lañez Velazco M. A., Lañez Velazco B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador del enfermo de Alzheimer. Psicología y Salud. México 15 (001) 2005.

18. Gutierrez D, Gutierrez M, Salas M, Lopez P, Pinto G. El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. Revista de Servicio Social 1 (2) 1999.

19. Espín Andrade Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [revista en la Internet]. 2008 Sep [citado 2010 Oct 29]; 34(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es .

Recibido:4 de marzo de 2010.
Aprobado:16 de mayo de 2010.

Correspondencia:

MSc. Marta Pérez Perdomo. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. E-mail: marta.perdomo@infomed.sld.cu