

## TRABAJOS ORIGINALES

## Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales

### Psychosocial impact of demential syndrome in crucial care givers

Juan Carlos LLibre Guerra<sup>I</sup>; Milagros A. Guerra Hernández<sup>II</sup>; Elianne Perera Miniet<sup>III</sup>

<sup>I</sup>Residente de Medicina General Integral. Máster en Longevidad Satisfactoria.

<sup>II</sup>Especialista de II Grado en Psiquiatría y en Medicina General Integral. Máster en Longevidad Satisfactoria.

<sup>III</sup>Residente de Medicina General Integral.

---

#### RESUMEN

Las demencias, entidades de elevada frecuencia en el adulto mayor, constituyen un creciente problema de salud en países con una alta expectativa de vida como el nuestro, no solo por su magnitud, sino por su repercusión a nivel individual, familiar y social. Se presenta un estudio descriptivo de corte transversal, realizado en el período comprendido entre enero de 2003 y enero de 2005, en las áreas de salud del municipio Marianao, con el objetivo de determinar el impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Se visitaron 110 cuidadores de pacientes con demencia y enfermedad de Alzheimer diagnosticados de acuerdo con los criterios del DSM-IV. Los cuidadores cruciales de los pacientes con demencia correspondieron en su mayoría a mujeres casadas, esposa o hijas del paciente, en la quinta década de la vida, amas de casa, y con un nivel medio de escolaridad. El cuidador dedica alrededor de 12 h diarias al cuidado del paciente, la mayor parte en la supervisión. Se evidenció afectación psicológica en el 89 % de los cuidadores. El nivel de sobrecarga o estrés en la muestra es significativamente elevado. Los cuidadores consideran como primera prioridad información acerca de la enfermedad y atención al paciente. Se recomienda realizar un plan de intervención educativa dirigido a los cuidadores, que permita reducir la sobrecarga física, psicológica y económica del cuidado y mejorar su calidad de vida.

**Palabras clave:** Demencia, enfermedad de Alzheimer, cuidador principal o crucial.

---

#### ABSTRACT

The dementias, entities of an elevated frequency in the older adult, are an increasing health problem in countries with a high life expectancy at birth as ours, not only because of their

magnitude, but also because of their repercussion at the individual, familiar and social levels. A descriptive cross-sectional study was undertaken from January 2003 to January 2005 in the health areas of Marianao municipality with the objective of determining the psychosocial impact of the demential syndrome in crucial care givers. 110 care givers of patients with dementia and Alzheimer disease diagnosed according to the criteria of the DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-IV) were visited. Most of the crucial care givers of the patients with dementia corresponded to married females, wife or daughters of the patient, in the fifth decade of life, housewives, and with a middle level educational level. The care giver spent approximately 12 hours to take care of the patient. Most of the time was devoted to supervision. Psychological affectation was observed in 89 % of the care givers. The overload or stress level was significantly high in the sample. The care givers considered as first priority the information about the disease and the attention to the patient. It was recommended to use an educative intervention plan directed to the care givers in order to reduce the physical, psychological and economic overload of care and to improve their quality of life.

**Key words:** Dementia, Alzheimer's disease, main or crucial care giver.

---

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer constituye la causa más frecuente de demencia, y dadas las tendencias demográficas actuales, ha sido denominada "la epidemia del siglo", por lo que se encuentra entre las 6 afecciones incluidas por la OMS como una prioridad en relación con la salud mental. Se calcula que, a nivel mundial, existen entre 18 y 22 millones de personas que sufren enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada, cifra que alcanzará los 42,2 millones en el año 2020.<sup>1-5</sup>

En Cuba, de acuerdo con el envejecimiento progresivo de la población, se estima una cifra de 100 000 personas con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia, cifra que espera duplicarse para el año 2020; por cada paciente enfermo, existen 2 familiares afectados.<sup>1</sup>

El impacto de las demencias se expresa en el orden económico, social y familiar. En los países desarrollados, la enfermedad de Alzheimer es la tercera enfermedad en costos sociales, después de las enfermedades cardíacas y el cáncer. Sin embargo, el mayor costo de esta enfermedad es, sin lugar a dudas, su costo humano, cuyas dimensiones son inestimables, no solo para los enfermos sino para la familia, y en especial, los cuidadores, que dedican años de su vida a brindar afecto y cuidado a un enfermo, que con el avance de la enfermedad, será incapaz de reciprocitar esta dedicación, y en muchas ocasiones, hasta reaccionará con agresividad y conductas inapropiadas.<sup>1,6-8</sup> Los miembros de una familia ayudan a la persona dependiente, pero por lo general una persona, el cónyuge o el familiar femenino más cercano,<sup>8-10</sup> se convierte en el cuidador principal.

La Asociación Mundial de Alzheimer (ADI) define al cuidador principal como la persona que más tiempo permanece al cuidado del enfermo; esta persona sufre los que los investigadores han llamado *burden* (carga) para reflejar las sensaciones de "opresión", "obligación", "sin descanso" y "durante mucho tiempo", sensaciones expresadas por los familiares frente a la demanda de cuidados que genera el paciente con demencia.<sup>11</sup>

El cuidado de una persona anciana con demencia representa una gran carga emocional, para el cuidador principal y la familia, a partir de los diferentes problemas a los que habrán de enfrentarse.<sup>12-16</sup> Ello genera un alto grado de estrés y depresión en los cuidadores.<sup>17,18</sup> Por estas razones, decidimos realizar el siguiente estudio sobre el impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales, en el municipio Marianao.

## MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, que abarcó los cuidadores cruciales de 110 pacientes con diagnóstico de demencia, de acuerdo con los criterios del DSM IV de la Sociedad Psiquiátrica Americana,<sup>19</sup> seleccionados por un muestreo probabilístico de selección aleatoria simple, de un universo de 330 pacientes que asistieron a la Consulta de Trastornos Cognitivos del Hospital "Carlos J. Finlay", y del área de salud perteneciente al Policlínico "27 de Noviembre", localizados ambos en el municipio de Marianao, en el período comprendido entre enero de 2003 y enero de 2005.

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.<sup>11</sup> Se realizó un estudio puerta a puerta, en el que se entrevistaron los cuidadores de los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión siguientes:

1. Ser cuidador principal de pacientes con demencia.
2. Voluntariedad del cuidador.
3. Apto psicológicamente para participar en el estudio.
4. Que residiera en el área con su familiar (municipio Marianao).

Se aplicó un cuestionario inicial (anexo 1)<sup>20</sup> a cada cuidador incluido en el estudio, luego de haber obtenido su consentimiento a participar en él y habérsele informado sobre el tipo de investigación. Dicho cuestionario se aplicó en el domicilio del anciano y permitió medir variables sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, escolaridad y ocupación). Otras variables obtenidas con la aplicación del cuestionario fueron: parentesco, número de familiares que conviven en el domicilio, utilización de los servicios de salud, actividades que realiza durante el cuidado, tiempo que dedica al paciente y afectación laboral. Además, se recogieron, mediante la aplicación de 5 preguntas contenidas en el cuestionario, variables relacionadas con la percepción del cuidador acerca de la actividad que realizan: actividades difíciles en el cuidado, reacción ante la enfermedad, actividades o algo que facilite el cuidado, ayuda adicional al cuidador, así como la ganancia personal que reporte el cuidado del paciente.

Se le aplicó a cada cuidador la escala de sobrecarga de *Zarit y Zarit* (anexo 2)<sup>21</sup> y el Cuestionario General de Salud (*Goldberg*),<sup>22</sup> instrumentos de amplio uso internacional, que permitieron identificar el grado de afectación psicológica, y determinar la sobrecarga o estrés que provoca el cuidado al paciente con demencia. La información acopiada se procesó en una base de datos en el sistema Epi-info en su versión 6,0, con lo que se confeccionaron tablas y se utilizó como medida de resumen el por ciento.

## RESULTADOS

La edad que prevaleció en los cuidadores ([tabla 1](#)) fue de 60 y más años para un 46 %, seguido del grupo de 40-59 años, y la edad media de los cuidadores fue de 55 años.

La distribución de cuidadores de pacientes con demencia según sexo mostró que el 89 % de los cuidadores eran mujeres, mientras que solo el 11 % pertenecían al sexo masculino. El cuidador principal de este estudio fue un familiar del paciente en el 98 % de los casos. Se destacaban en el cuidado, en primera línea, las esposas con un 42 %, y en segunda línea las(o) hijas(o), con un 32 %.

Con relación a la utilización de los servicios de salud por los pacientes de los cuidadores estudiados, el 82 % acudía a la atención primaria o eran visitados en sus hogares, el 57 % acudía al hospital, y un 15 % de los pacientes estuvo ingresado por lo menos en una ocasión en los últimos 6 meses.

El tiempo promedio dedicado por los cuidadores al paciente ([tabla 2](#)) era de 12 h, de este la mayor parte era dedicada a la supervisión general en la asistencia a las actividades de la vida diaria y a la comunicación.

Sin afectación laboral se mantenía solo un 7 % de los cuidadores, el 33 % de los cuidadores refirió afectación laboral con una frecuencia superior a 2 veces al mes por razones relacionadas con el cuidado; la afectación laboral no solo fue referida por los trabajadores, sino también por algunos jubilados que tuvieron que abandonar el puesto laboral para dedicarse al cuidado del enfermo, y otros desearon otras posibilidades de trabajo. Un 23 % de los encuestados abandonaron su trabajo, por el cuidado.

Con relación a las actividades que el cuidador consideraba difíciles o complejas durante el cuidado, el 65 % de los cuidadores respondió como lo más difícil del cuidado la supervisión constante en las actividades de la vida diaria, el 44 % consideró que la comunicación con el paciente, el 27 % se inclinó por los cambios en la vida personal, e igual por ciento señaló que la dificultad para el sueño, y el 23 % consideró como lo más difícil todo lo referente al cuidado.

El 91% de los cuidadores encuestados consideró como su primera prioridad la información acerca de la enfermedad y la atención al enfermo, y el 88 % una ayuda económica. Solo el 11 % deseaba como ayuda la institucionalización del paciente para el cuidado idóneo, lo que demuestra que la mayoría de los familiares deseaban cuidar al paciente demente en su domicilio.

En relación con la afectación psicológica en los cuidadores cruciales de pacientes con demencia, según la escala de sobrecarga de *Zarit y Zarit* ([tabla 3](#)), encontramos que el 89 % de los cuidadores presentaron algún grado de afectación psicológica, y fue significativo que el 76 % presentó mucha afectación y que solo el 11 % no tenía ninguna. El grado de sobrecarga o estrés presente en los cuidadores fue elevado, y se obtuvo una media de 31 puntos.

En relación con la afectación del estado general de salud mental en los cuidadores cruciales de pacientes con demencia, según el cuestionario general de salud de *Golberg* ([tabla 4](#)), se apreció que el sentimiento de estar bajo presión (80 %) y la infelicidad o depresión (67 %) eran significativamente elevados. El sentimiento de no servir para nada se observó solo en el 7 % de los cuidadores, en contraste con el de sentirse útil, que presentó un valor significativo (75 %).

## DISCUSIÓN

La edad que prevaleció en los cuidadores estudiados, corresponde con otros estudios revisados.<sup>23-26</sup>

La mujer sigue siendo la destinada al rol de cuidar al enfermo. Similares resultados se obtuvieron en el EURO CARE,<sup>23</sup> un estudio que incluyó 14 países europeos en el que las mujeres constituyeron el 71 % de los cuidadores. En un estudio realizado en Cuba, donde el 79,8 % de los cuidadores analizados fueron mujeres,<sup>26</sup> coincidió con la literatura internacional revisada, que refiere que típicamente según la historia, las mujeres son las que actúan como proveedoras de cuidados en la familia.<sup>11,12,15,16,23-27</sup>

Que el cuidador principal en nuestro estudio sea un familiar del paciente, coincide con que la familia es el primer agente proporcionador de cuidados del demente, y el que resulta más caro y más complejo de sustituir.<sup>17,20,24-28</sup> Se destacan en su cuidado, en primera línea, las esposas,

lo cual se corresponde con resultados encontrados en la literatura nacional revisada, donde el cuidador principal es asumido por familiares de primer orden.<sup>27</sup> En el estudio 10/66,<sup>24</sup> el primero realizado en países en vías de desarrollo, y que incluyó 706 personas con demencia y sus cuidadores divididos en 5 regiones: China y Sudeste Asiático, India, Latinoamérica y el Caribe (incluida Cuba) y África, un total de 32 países, la mayoría de los cuidadores eran las esposas o mujeres más jóvenes.

El elevado número de pacientes y familiares que acuden tanto a la atención primaria como secundaria es un reflejo de la elevada demanda y gastos en salud que produce la enfermedad. En el estudio 10/66, en los países en vías de desarrollo se añaden a los altos costos en salud y del cuidado en general, una reducción en los ingresos por la ausencia de pensión o ayuda estatal a los ancianos, así como de la pérdida del trabajo del familiar por el cuidado al paciente.<sup>23-28</sup>

El promedio de horas diarias dedicadas al cuidado es elevado. Como se puede comprender, en las personas con demencia se produce un deterioro paulatino y creciente de sus capacidades, tanto psíquicas como físicas, necesitando de ayuda para realizar su actividad diaria, necesidad que es suplida por el cuidador.

Con relación a las tareas que realiza el cuidador en la atención al paciente, es precisamente a la supervisión constante donde el cuidador dedica la mayor parte del tiempo, lo que explica la gran afectación de la vida social del cuidador.<sup>23,26,28</sup>

La afectación económica del cuidador resultó ser alta, al considerar la afectación laboral de los cuidadores. Lo anterior tiene similitud con otros estudios, en los que se resalta que económicamente la familia sufre un impacto al verse limitados sus recursos debido, por una parte a que el cuidador se ve obligado en muchas ocasiones a dejar de trabajar fuera de la casa para dedicarse al enfermo, y por otro, a que el propio cuidado del paciente, su alimentación y medicación incrementan los gastos.<sup>27</sup>

Una de las tareas más difíciles para el cuidador es la comunicación con el paciente que presenta trastornos de memoria, confusión de personas o nombres, etc. La pérdida de relación con el enfermo, que progresivamente se aísla y vive en otro mundo al que no sabemos acceder, nos lleva a la soledad psíquica, que es total, cuando únicamente está con nosotros en presencia física, y solo es capaz de captar nuestro afecto y no de darnos el suyo.<sup>22,25,28</sup>

Que la primera prioridad de los cuidadores encuestados fuera la información acerca de la enfermedad y la atención al enfermo, se explica por la falta de conocimiento de la enfermedad en la población. En un estudio realizado en el Hospital "Hermanos Ameijeiras" en el servicio de Geriátrica, se observó que el 79,6 % de los cuidadores no habían recibido información previa, a los cuales se les aplicó un cuestionario para evaluar el conocimiento de la enfermedad, así como la atención al enfermo, y la calificación fue de mal en el 92 %, lo que demuestra que existe un gran desconocimiento de la enfermedad en la población.

El conocimiento de la enfermedad por los cuidadores permite que estos puedan establecer acciones de adaptación para la situación, planificar el futuro del cuidado de su ser querido, y desarrollar intervenciones para el control de los síntomas no cognitivos de la enfermedad. Esta información, transmitida adecuadamente, puede ejercer un efecto beneficioso de «apoyo social», especialmente en la esfera emocional del familiar.<sup>28</sup>

En relación con el alto grado de afectación psicológica presente en los cuidadores, no cabe duda que la experiencia de cuidar a un paciente con demencia en el domicilio entraña una serie de riesgos sobre la salud física y mental.<sup>27</sup> *Morris* y otros revisaron 9 estudios que investigaban la salud mental de cuidadores, y en 7 de ellos se informaba de altos niveles de depresión y ansiedad. En un estudio de 109 cuidadores de dementes, se encontró que el 28 % tenía depresión y el 3 % ansiedad, mientras que el 33 % de los cuidadores presentaban morbilidad psiquiátrica apreciable, pero a niveles subclínicos.<sup>24</sup> Apoyando este resultado, *Murray* y otros

(1997), encontraron que el 50 % de los cónyuges de pacientes ancianos diagnosticados de demencia o de depresión podían ser considerados «casos psiquiátricos» con el *General Health Questionnaire*.

Resultados similares se encontraron en un estudio nacional donde se detectó un 79 % de los cuidadores con mucha afectación, y un 13 % con alguna afectación del estado psicológico. En el estudio EUROCARE, en el 66 % de los cuidadores se encontró este resultado.<sup>23</sup> En el 10/66,<sup>24</sup> la media para cada una de las regiones fue: China y Sudeste asiático 46 %, India 60 %, Latinoamérica y el Caribe 64 % y Nigeria 95 %.

El grado de sobrecarga o estrés presente en los cuidadores, determinada con la aplicación de la entrevista de sobrecarga de *Zarit y Zarit*, resultó ser de 31 puntos, muy superior al valor que internacionalmente se toma como representativo de estrés o sobrecarga en los cuidadores. En el estudio 10/66,<sup>24</sup> en 18 de 24 países, se obtuvieron valores entre 23 y 37. Los valores más bajos se obtuvieron en la India (16,4) y los más elevados en Panamá (39,2), Montevideo, Uruguay (43,0), Guadalajara, México (58,3) y Anambra, Nigeria (50,3), el único país africano que participó en el estudio.

Los síntomas encontrados en los cuidadores, muestran el grado de ansiedad que genera el cuidado de pacientes con demencia, y fueron el sentimiento de estar bajo presión y la depresión, las alteraciones afectivas encontradas en los cuidadores, que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional.<sup>26,28</sup> Estas alteraciones se corresponden con otros estudios, aunque en un por ciento mayor, que reflejan que el prestar cuidados trae creciente ansiedad, y que el cuidador puede sufrir cambios en el humor, sentir rabia, agitación, apatía, sentido de culpa, fatiga y sensación de que no valen nada, o también desesperación.<sup>16,17,23-26,28</sup>

## Anexo 1

### Cuestionario

#### Información general sobre el cuidador

##### Datos generales:

Nombres y apellidos del cuidador:

Edad del cuidador:

Sexo del cuidador:

##### Relación con el enfermo:

1 Esposo/esposa

2 Hijo/hija

3 Yerno/nuera

4 Hermano/hermana

5 Otro familiar

6 Amigo

7 Vecino

8 Otro

##### Estado civil del cuidador:

1 Nunca se ha casado

2 Actualmente casado o cohabitando

3 Separado o divorciado

5 Viudo

##### Nivel más alto de educación completada por el cuidador:

1 Ninguno

2 Primaria sin terminar

3 Primaria concluida

4 Secundaria

5 Preuniversitario

6 Superior

Empleo e ingresos del cuidador:

¿Cuál es el estado del empleo del cuidador?

1 Ama de casa

2 Trabajador

3 Jubilado

Si trabaja:

¿El cuidador ha dejado o ha hecho menos trabajo para cuidar?

1 Si, dejó de trabajar

2 Trabaja menos

3 No

¿El cuidador recibe algún beneficio o pensión? (por favor marque todos los acápites que apliquen):

Listar beneficios o pensión con el monto mensual para cada uno:

Beneficio o pensión. Valor mensual

Codifique como sigue:

Pensión de gobierno:

Pensión ocupacional:

Pensión o beneficio por inhabilidad:

Dinero de la familia:

Dinero de trabajos pagados:

Otros (por favor especifique):

Uso de servicios médicos:

¿Ha tenido el sujeto contacto con algunos de los servicios de salud en los últimos 6 meses?

0 No

1 Sí

Atención primaria

0 No

1 Sí

Consulta del hospital

0 No

1 Sí

Otros (rehabilitación)

0 No

1 Sí

¿Ha sido el paciente ingresado en un hospital, en los últimos 6 meses?

0 No

1 Sí

Núcleo familiar:

¿Vive el cuidador normalmente con el paciente?

0 No

1 Sí

¿Cuántas personas viven ahí?

Actividades del cuidador

KL Davis, DB Marin, RKane.

Revista Internacional de Psiquiatría Geriátrica, 1997.

1. Comunicándose con la persona

Por favor, considere los siguientes ejemplos de actividades:

- 1- Respondiendo la misma pregunta una y otra vez.
- 2- Tratando de hacer sentido de lo que una persona dice.
- 3- Dejar recordatorios para la persona.

Pensando hacia atrás sobre los días pasados, ¿cuánto tiempo pasaste durante las últimas 24 h (día y noche) haciendo este tipo de actividad?

Horas:

Minutos:

## 2. Usando el transporte

Por favor, considere los siguientes ejemplos de actividades:

- 1- Organizando el transporte o recordando a la persona acerca del significado del transporte.
- 2- Llevar a la persona a varios sitios (que no sea de compras) en carro, en transporte público, en taxi o cualquier otra forma de transporte.

Pensando hacia atrás en los últimos días, ¿cuánto tiempo tú pasaste en las últimas 24 h (día y noche) haciendo este tipo de actividad?

Horas:

Minutos:

## 3- Vestirse

Por favor, considere los ejemplos siguientes de actividades:

- 1- Recordar a la persona que debe vestirse.
- 2- Elegir qué va a usar.
- 3- Disponer la ropa a usar.
- 4- Ayudar a la persona a vestirse y desvestirse.
- 5- Supervisar a la persona cuando se viste.
- 6- Evitar que la persona se desvista en momentos incorrectos.

Pensando en el día de ayer, ¿cuánto tiempo has pasado en las últimas 24 h (día y noche) haciendo este tipo de actividades?

Horas:

Minutos:

## 4- Comiendo

Por favor, considere los ejemplos siguientes de actividades:

- 1- Recordarle a la persona que coma.
- 2- Preparando utensilios y alimentos.
- 3- Cortando y arreglando alimentos en el plato.
- 4- Supervisando o entusiasmando a la persona a comer.
- 5- Limpiando a la persona luego de comer.

Pensando en el día de ayer, ¿qué tiempo ha pasado en las últimas 24 h (día y noche) haciendo estas actividades?

Horas:



Minutos:

#### 5- Cuidando su apariencia

Por favor, considere los ejemplos de actividades siguientes:

- 1- Recordando a la persona cepillarse los dientes, cepillarse los cabellos, aplicarse cosméticos, afeitarse o cuidar sus uñas.
- 2- Ayudar a la persona a arreglarse.
- 3- Poner artículos de aseo en orden.
- 4- Supervisar actividades de arreglo.
- 5- Mantener la apariencia de la persona en el transcurso del día.

Pensando en el día de ayer, ¿cuánto tiempo ud. pasó en las últimas 24 h (día y noche) haciendo estas actividades?

Horas:

Minutos:

#### 6- Supervisando la persona

Por favor, considere los ejemplos de actividades siguientes:

- 1- Vigilando la persona para asegurarse de que no se pierda o se enfrente con alguna dificultad.
- 2- Cuidando la persona.
- 3- Previendo que la persona se pierda.
- 4- Tratando de encontrarla en caso de que se haya perdido.

Pensando en el día de ayer, ¿cuánto tiempo usó en estas actividades (día y noche)?

Horas:

Minutos:

#### 7- Otras actividades

¿Hay algunas actividades que usted haga por la persona, que le consuman tiempo?

Por favor, explique la actividad y el tiempo que usó en esta en las últimas 24 h (por ejemplo, limpieza, trabajo con papeles, idas al baño, etcétera).

Actividad \_\_\_\_\_

Horas:        Minutos:

Actividad \_\_\_\_\_

Horas:        Minutos:

Actividad \_\_\_\_\_

Horas:        Minutos:

Gracias.

Percepción del cuidador de la actividad que realiza

1. ¿Qué encuentras difícil en el cuidado de tu familiar?
2. ¿Como tú piensas que la gente reacciona a la enfermedad de tu familiar?
3. ¿Puedes decirme de algo o alguien que te ayude en el cuidado de tu familiar?
4. ¿Puedes tú pensar en alguna ayuda adicional que te hiciera más fácil continuar cuidando a tu familiar?
5. ¿Tienes alguna ganancia personal al cuidar de tu familiar?

Respuestas posibles

La supervisión constante
--------------------------

Pregunta no. 1	Comunicarse Todo el cuidado Cambios en su vida personal Conciliar el sueño Conducta agresiva Vigilancia para evitar fugas El baño El acto de la alimentación
Pregunta no. 2	Solidarias La familia no coopera Asombro ante la progresión Lástima o tristeza Rechazo Pérdida de amigos Lo acusan de inmoral
Pregunta no. 3	Apoyo moral Apoyo familiar Asistencia a reuniones y grupos de familiares Períodos de descanso
Pregunta no. 4	Información Ayuda económica Dieta alimentaria Mejor asistencia médica Mayor apoyo familiar Institución para cuidado diurno
Pregunta no. 5	Sí No

## Anexo 2

Entrevista de sobrecarga  
Zarit y Zarit (1990)

Instrucciones: lo siguiente es una lista de cosas que reflejan cómo se sienten las personas cuando cuidan de otra. Después de cada pregunta, indique que tan a menudo usted se siente así, nunca, raras veces, algunas veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No hay preguntas correctas o incorrectas.

1 ¿Tú sientes que tu familia pide más ayuda de la que realmente necesita?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

2 ¿Tú sientes que por pasar tiempo con tu familiar, no tienes suficiente tiempo para ti?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

3 ¿Te sientes estresado entre el cuidado de tu familiar, y tratar de cumplir con las responsabilidades de tu familia y trabajo?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

4 ¿Te sientes avergonzado de la conducta de tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

5 ¿Te sientes con rabia (pique) cuando estás al lado de tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

6 ¿Sientes que tu familiar en el presente afecta tu relación de una manera negativa con otros miembros de la familia o tus amigos?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

7 ¿Tienes miedo de lo que el futuro le guarda a tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

8 ¿Sientes que tu familiar depende de ti?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

9 ¿Te sientes estresada cuando estás alrededor de tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

10 ¿Sientes que tu salud ha sufrido por el cuidado de tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

11 ¿Tú sientes que no tienes suficiente privacidad por tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

12 ¿Tú sientes que tu vida social ha sufrido por tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

13 ¿Te sientes incómodo de invitar alguien a tu casa debido a tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

14 ¿Tú sientes que tu familiar espera que tu lo cuides como si tú fueras la única persona sobre la cual él puede depender?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

15 ¿Tú sientes que no tienes dinero para cuidar de tu familiar, más todos tus otros gastos?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

16 ¿Tú crees que no vas a poder cuidar de tu familiar por mucho tiempo más?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

17 ¿Sientes que has perdido control de tu vida desde que tu familiar se enfermó?

- 0 Nunca

- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

18 ¿Tú desearías dejar el cuidado de tu familiar a otra persona?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

19 ¿Te sientes insegura respecto a qué hacer con tu familiar?

- 0 Nunca
- 1 Raras veces
- 2 Algunas veces
- 3 Bastante frecuente
- 4 Casi siempre

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Llibre Rodríguez J, Guerra Hernández M. Enfermedad de Alzheimer. Situación actual y estrategias terapéuticas. Rev Cubana Med. 1999;38(2):134-42.
2. Frank J. La transición epidemiológica en América Latina. Bol of Sanit Panamericana. 1991;III (6)dic:18-26.
3. Alzheimer A. Über einer eigenartige erkrankung der hirnrinde. Allg Z Psychiat. 1907;64:146-8.
4. Barry R. Alzheimer's disease. In: Comprehensive review of geriatric psychiatric J. American Association for Geriatric Psychiatry. 1996 Chap.14:401-58.
5. Llibre Rodríguez J. Epidemiology of dementia and Alzheimer's disease. Annals Int Psychiatry. 1999(7):1-7.
6. Gelmacher D, White house P. Evaluation of dementia. The New England Journal of Medicine. 1996;335(s):331-6.
7. Hofman A, Rocca WA, Brayne C. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1994 findings. Int J Epidemiol. 1994;2<sup>a</sup>:736-48.
8. González Vera EG, Llibre Rodríguez JJ. Manual educativo para la atención de pacientes con demencia presenil y senil. La Habana: Editorial Academia;1998.
9. Martín CM, Begoña A. la sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Disponible en: <http://www.scn.es/cursos/demencias/aspam/alzhfam.htm> Consultado Febrero 3, 2004.
10. Anzola Pérez E, Galinsky D. La atención de los ancianos un desafío para los año noventa. El apoyo social informal. Publicación científica.556.OPS.1994:360-7.
11. De Uries M, A Ahmend. La salud mental y el envejecimiento. Día mundial de la salud

mental: la salud mental y el envejecimiento. 10 de Octubre de 1999. 1999;F2409:7-8.

12. De La Rica M, Hernando I. Cuidadores del demente. Revista Rol de Enfermería. Marzo 1994; (187):34.

13. Espín A, Seco T. Metodología de intervención educativo-terapéutica en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer. Rev Arg Ger. 1998;18:21-31.

14. Romera JM. El síndrome del cuidador. Disponible en: <http://www.nortecastilla.es> Consultado Mayo 6, 2004.

15. Lago Consobre S, Deben Sánchez M. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/index.htm> Consultado Mayo 6, 2004.

16. Schmall VL. Family caregiver education and training: enhancing self-efficacy. J Case Manag. 1995; winter:4(4):156-62.

17. Lago Consobre S. Cuidados al cuidador. Disponible en: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/eayod/index.html>. Consultado Mayo 6, 2004.

18. Prince M. Global impact of dementia. Rev Resúmenes World Alzheimer Congress Washington DC. 2000:79-81.

19. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition. Washington, DC: Am Psych Ass. 1989.

20. Llibre Guerra J, Perera Miniet E. Impacto biológico, psicológico, social y económico del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev 16 de Abril. 2004;204(2):13-26.

21. Martin M, Salvado I, Nadal S. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Borden Interview) de Zarit. Rev Gerontol. 1996;6:338-46.

22. Goldberg DP, Gater R, Sartorius. The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness on General Health Care. Psycho Med. 1997;27:191-7.

23. Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I- Factors associated with carer burden. International Journal of Geriatric Psychiatry. 1999;14:651-61.

24. Prince M. Methodological issues for population based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2000;(15):21-30.

25. Zarit SH, Reever KE, Bach Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1990;(20):649-55.

26. John J, Barrett WE. Halley and their caregivers: Southern. Medical Journal. January 1996;89(1):1.

27. Muñoz-Cruzado, Barba M. Necesidades y riesgos de los cuidadores de ancianos dementes. Geriatrika. 1993;9(9):407-10.

28. Cope B, Ballard C, Saad K. The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. Int J Geriatr Psychiatry. 1995;10:237-42.

Recibido: 29 de junio de 2007.

Aprobado: 15 de diciembre de 2007.

*Juan Carlos Llibre Guerra.* Calle 114 # 3 305 entre 33 y 35, municipio Marianao, Ciudad de La Habana, Cuba. E mail: [mguerra@infomed.sld.cu](mailto:mguerra@infomed.sld.cu)