



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia  
"Dr. Dacio Crespo"

**GRADO EN ENFERMERÍA**  
Curso académico (2016-17)

**Trabajo Fin de Grado**

**Factores asociados a la sobrecarga del  
cuidador principal de pacientes con  
Alzheimer**  
(Revisión Bibliográfica)

Alumno/a: Nuria Rojo Balbás

Tutor/a: D<sup>a</sup>. Eva Duránte de la Plaza

Junio, 2017

# ÍNDICE

RESUMEN.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
JUSTIFICACIÓN.....	14
OBJETIVOS.....	15
MATERIAL Y MÉTODOS.....	16
RESULTADOS.....	21
DISCUSIÓN.....	32
CONCLUSIONES.....	43
BIBLIOGRAFÍA.....	45
ANEXOS.....	53

# 1. RESUMEN

**Introducción:** El envejecimiento de la población, representa una elevada incidencia de casos de Alzheimer, se prevé que afecte a 135,5 millones de personas a nivel mundial en 2050, que lleva consigo el aumento del número de dependientes y cuidadores informales, ya que el cuidado recae principalmente en familiares de 1º grado. Los cuidadores de enfermos de Alzheimer (EA), poseen un elevado riesgo de padecer sobrecarga del cuidador.

**Objetivos:** Identificar la mejor evidencia posible de los factores asociados a la sobrecarga de los cuidados del paciente con Alzheimer desde enfermería, para una correcta prevención, detección precoz e intervención, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores y del cuidado del dependiente.

**Material y métodos:** Se realizó una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos limitada a artículos publicados en los últimos 10 años, en inglés y español y acceso gratuito, definiendo las palabras clave a través del formato pico, seleccionando aquellos documentos que cumplieran los criterios de inclusión y exclusión y trataban sobre la sobrecarga del cuidador en pacientes con Alzheimer, a nivel nacional e internacional, y la mejoría de la calidad de vida de ellos identificando desde enfermería los factores asociados, para después realizar una lectura crítica de los mismos.

**Resultados:** Esta revisión, ha permitido conocer que existe evidencia de la relación existente entre diversos factores como: el escaso apoyo social y mantenimiento del tiempo de ocio, la dependencia funcional del EA... con la aparición de sobrecarga.

**Discusión:** La dependencia funcional y los síntomas depresivos del EA, son los factores estadísticamente más significativos en la aparición de sobrecarga. Además enfermería desde atención primaria, necesita concienciarse en el desarrollo e implantación de diversos recursos, que disminuyan y prevengan la carga de los cuidados, ya que algunos todavía se encuentran obsoletos.

**Palabras clave:** Alzheimer, sobrecarga del cuidador, cuidador informal, enfermería, dependencia, factores.

## **2. INTRODUCCIÓN**

### **2.1. El Alzheimer**

#### **2.1.1. Que es el Alzheimer**

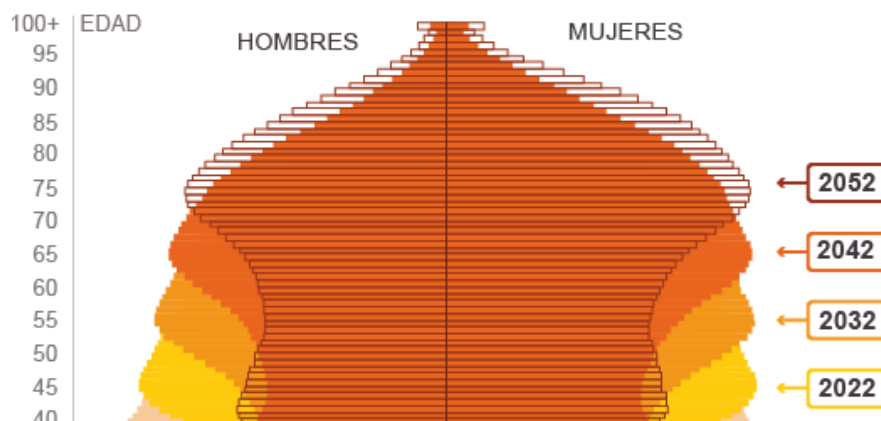
La enfermedad de Alzheimer, o demencia senil de tipo Alzheimer, es un trastorno encefálico crónico, degenerativo y progresivo que se acompaña de deterioros profundos en la memoria, cognición y capacidad de cuidados personales; es una enfermedad incurable e irreversible. Los cambios característicos de la demencia se dividen en tres categorías: cognitivos, funcionales y conductuales.<sup>(1)</sup>

Es uno de los trastornos más temidos de la época actual por sus consecuencias catastróficas en el enfermo y sus familiares.

La enfermedad fue descubierta por el Dr. Alois Alzheimer en 1906. El Dr. Alzheimer estudió los cambios que había sufrido el tejido cerebral de una mujer, llamada Auguste Deter, que había muerto por una anómala y rara enfermedad mental (pérdidas de memoria, paranoia, comportamientos impredecibles, desorientación y problemas en el lenguaje). El Dr. Alzheimer examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (placas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (ovillos o nudos neurofibrilares).<sup>(2)</sup> Su etiología no es bien conocida, aunque se relaciona con factores consanguíneos y/o ambientales. Uno de los factores de riesgo es la edad avanzada.

#### **2.1.2 Epidemiología**

Debido a los diferentes avances y desarrollos tecnológicos, descubrimientos científicos... la esperanza de vida media en España ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, lo cual, unido a las bajas tasas de natalidad, dan como resultado, un envejecimiento progresivo de la población española (tabla 1), lo que la hace más vulnerable al padecimiento de enfermedades incapacitantes, que va asociado a un incremento de personas con dependencia.



**Tabla 1:** Pirámide poblacional española.<sup>(3)</sup>

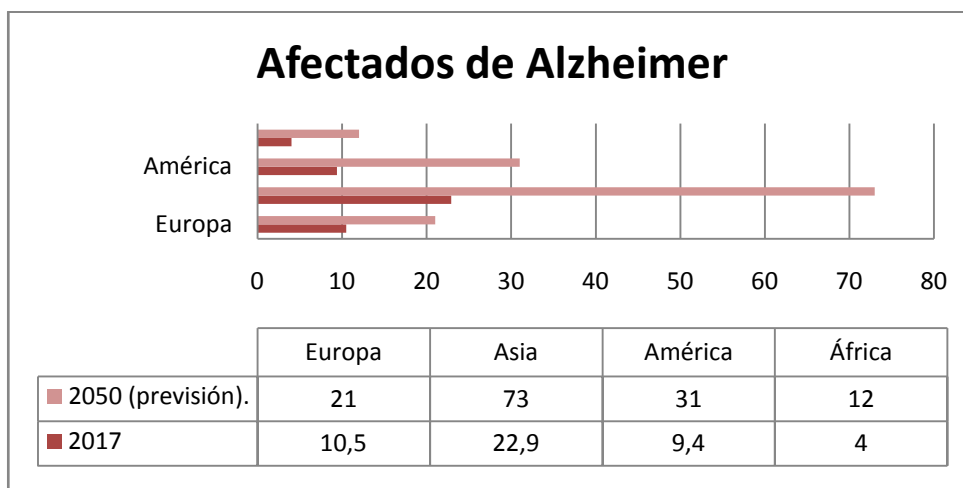
El Alzheimer pertenece al grupo de demencias de tipo cortical, la cual causa más del 60% de todas las demencias. El 60% de los adultos mayores de 65 años sufren demencia tipo Alzheimer,<sup>(4)</sup> lo que representa una elevada incidencia, que supone un aumento considerable del número de personas incapacitantes, ocasionando elevados gastos socio-sanitarios y también un aumento de personas que desarrollen el papel de cuidador principal.

Se estima que en el mundo hay cerca de 900 millones de personas mayores de 60 años, un número que aumenta rápidamente gracias a la cada vez mayor esperanza de vida.<sup>(5)</sup>



**Tabla 2:** Porcentajes de los diferentes tipos de demencias que afectan a partir de 65 años de edad.<sup>(6)</sup>

Según la OMS, la demencia afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas llegando a constituir el **tercer problema de salud en los países desarrollados**, cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050.<sup>(1)</sup>



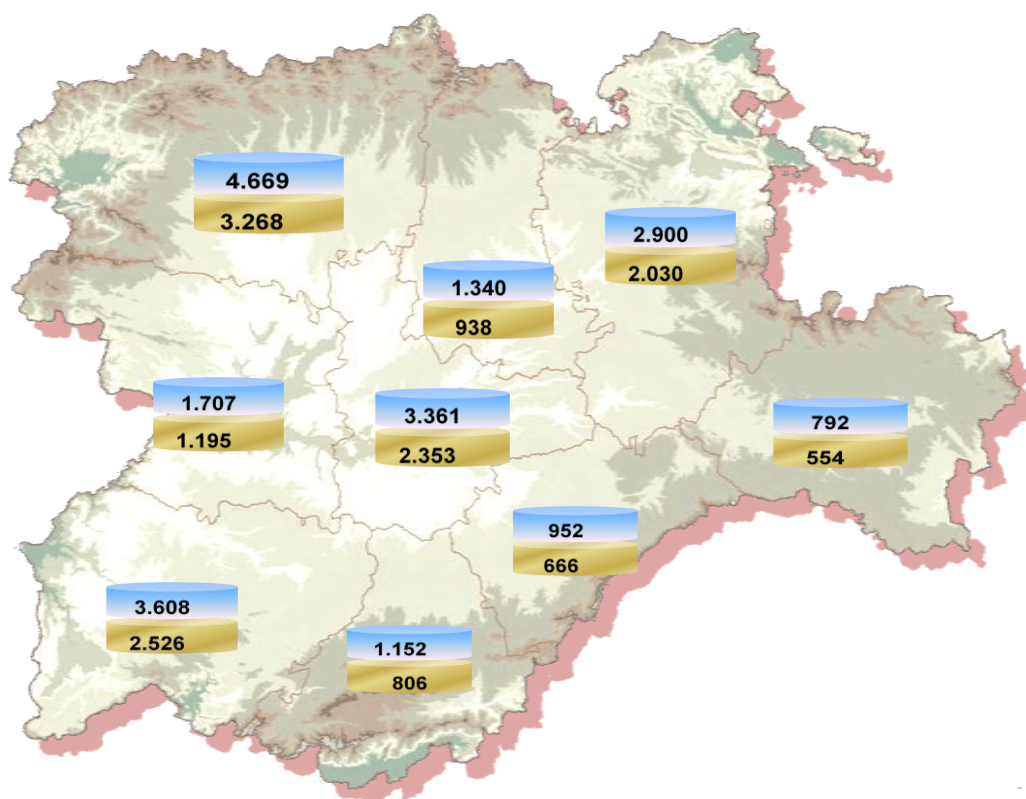
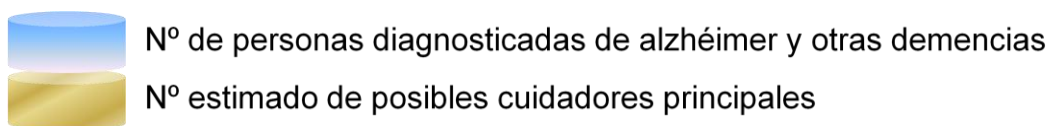
**Tabla 3:** Afectados de Alzheimer en 2050 y en 2017.

**Fuente:** Elaboración propia.

El 58% de personas con demencia vive en países con rentas medias y bajas, esta cifra subirá al 63% en 2030 y al 68% en 2050.<sup>(3)</sup>

### 2.1.3. Situación actual

Actualmente en España 600.000 personas viven con esta enfermedad, la cual podría llegar a afectar en el año 2050 a 1,5 millones de personas con 40.000 nuevos casos de alzhéimer cada año, según la Sociedad Española de Neurología.<sup>(7)</sup> En la actualidad, en la comunidad de castilla y león se han diagnosticado 20.481, la prevalencia estimada es entorno al 8%. Y entre el 60 y 90% residen en sus domicilios a cargo de familiares.<sup>(8)</sup>



**Tabla 4:** Número de cuidadores y EA en castilla y león.<sup>(8)</sup>

España es el tercer país del mundo con mayor prevalencia de la demencia, el 6,3% de los españoles de más de 60 años, solo nos supera Francia con el 6,5% e Italia con el 6,4%. Esto hay que entenderlo teniendo en cuenta que nuestro país es uno de los que mayor esperanza de vida tiene a nivel mundial.<sup>(5)</sup>

#### 2.1.4 Etapas y síntomas del Alzheimer

El Alzheimer afecta de igual manera a hombres y mujeres. Los síntomas suelen ser sutiles al inicio y a menudo avanzan lentamente, hasta que son obvios y devastadores.<sup>(9)</sup>

La enfermedad del Alzheimer pasa por diferentes fases o etapas (Tabla 4), caracterizadas por su continuo y progresivo empeoramiento.

	<b>Memoria</b>	<b>Habla</b>	<b>Comportamiento</b>	<b>Coordinación</b>	<b>AVD y AIVD</b>
<b>Fase 1 o fase leve</b>	Pérdidas de memoria que en algunas situaciones pasan desapercibidas. Comienza a tener <b>problemas de memoria a corto plazo.</b>	<b>Permanece intacta.</b> En algunos casos puede encontrarse una anomia leve.	Tendencia a una <b>depresión inicial</b> en más del 30% de los casos.	No se aprecia ningún déficit <b>motor.</b>	Es autónomo.
<b>Fase 2 o fase moderada</b>	Agravamiento de la fase 1, observándose una <b>disminución</b> más acusada de la <b>memoria reciente.</b>	Repite frases, no las acaba, le cuesta relacionar y diferenciar conceptos.	Cambios de comportamiento más acusados, con <b>periodos de agresividad.</b> Facilidad para <b>distraerse</b> , con un periodo de atención leve. Empieza a alejarse de actividades y relaciones	Déficit <b>motor.</b> Disminuyendo el mantenimiento del equilibrio, aumentando el número de caídas espontáneas, y <u>necesitan ayuda para deambular.</u>	Requiere ayuda en las ABVD. <b>Necesita supervisión las 24h.</b> Actividades peligrosas.
<b>Fase 3 o fase grave</b>	Pérdidas de <b>memoria reciente,</b> tanto de la como de la <b>memoria remota.</b>	<b>Desarrolla una disartria.</b> Carece de sentido, el paciente repite las palabras y sonidos, balbucean, pudiendo llegar en algunas ocasiones al mutismo.	Semejante al de un niño pequeño (llora, grita, se agita, no comprende una explicación y pueden <b>tener periodos y comportamientos desinhibidos y agresivos).</b> <b>Ideaciones paranoicas.</b> <b>Irritables. Periodos de apatía e indiferencia.</b>	El ciclo vigila y sueño se encuentra afectado, apareciendo vagabundeo y agitación durante la noche. Les cuesta controlar sus esfínteres, se atragantan, y no controlan sus gestos.	Encamados.(*) El paciente <b>depende por completo</b> de terceras personas para su subsistencia.

**Tabla 5:** Fases del Alzheimer.

**Fuente:** Elaboración propia

(\*)Aumentan las complicaciones y riesgos derivados de infecciones, deshidratación, desnutrición, heridas por inmovilización, etc. En



ocasiones, la causa final de la muerte suele estar relacionada con alguna de estas complicaciones.<sup>(5)</sup>

## **2.2 El cuidador**

### **2.2.1 Marco histórico y perfil del cuidador principal.**

La significativa prevalencia y la dependencia que llega a generar la enfermedad de Alzheimer, hacen que un amplio grupo poblacional se vea en la necesidad de cuidar a estos pacientes, teniéndose que adaptar, a una nueva forma de vida que inevitablemente repercute en el estado físico y psicológico del cuidador.

En España, en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar, generalmente es el conyugue o hijo/a, el que atiende las necesidades físicas y emocionales del enfermo. El rol de cuidador suele recaer en familiares de 1º línea o 2º, otorgando un cuidado informal, y no reciben remuneración económica. Además normalmente suele ser un papel destinado a la mujer.

El perfil actual del cuidador en la Comunidad de Castilla y León, es el de una mujer, en su mayor parte esposas o hijas, con una edad media de 57 años, ama de casa y co-residente con el enfermo. Alto nivel de dedicación y compatibilización de trabajo y cuidados: y cuidados: alimentación, aseo, medicación, acompañamiento, toma de decisiones. En torno al 25% de los cuidadores son mayores de 70 años y, a menudo, presentan salud frágil, escasa capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones.<sup>(8)</sup>

Ya desde la prehistoria la mujer era la encargada del cuidado de la casa, los hijos la familia... mientras el hombre se encargaba de la caza. Esta visión social del papel de la mujer y el hombre, sigue presente a día de hoy, aunque ha sufrido importantes modificaciones.

En el siglo XX se producen cambios estructurales en las familias, apareciendo familias monoparentales (divorcios, separaciones), junto con la incorporación de la mujer al mundo laboral.

En la actualidad aun se sigue considerando socialmente, a la mujer, como el principal cuidador, como si fuera una extensión de su papel maternal, de las tareas domésticas o como consecuencia de las distintas relaciones y afinidades que se establecen en función del género.

Debido a los cambios estructurales en las familias y la introducción de la mujer en el mundo laboral, dan lugar a que cada vez existen menos soportes familiares, menos tiempo y mayor carga física y psíquica para los cuidadores informales. Esta situación es la que denominaron como **“la crisis de los cuidados”**. Se produce por la transformación de las estructuras tradicionales, en que se basaban los cuidados, asentadas en el papel atribuido a las mujeres en el hogar. Estalla y se hace visible cuando convergen la presencia masiva de mujeres en el mercado de trabajo y el incremento de las situaciones de dependencia vinculadas a la vejez y a la discapacidad.<sup>(10)</sup>

La crisis de los cuidados exacerba las desigualdades sociales. Los sectores más vulnerables experimentan una doble crisis de cuidados, pues las situaciones de dependencia se concentran especialmente en los hogares con rentas más bajas y éstas, ante la escasez de servicios públicos, han de resolver los cuidados con el propio trabajo familiar.<sup>(11)</sup>

### **2.2.2 “Ley de la dependencia”**

De momento, es una crisis condensada con intensidad sobre la espalda de determinadas categorías sociales. De hecho, son las mujeres las que están corriendo con la mayor parte del coste, pues son las que se hacen cargo de los dependientes, frecuentemente sacrificando sus empleos, su trayectoria profesional y, sobre todo, su bienestar y su tiempo. Pero tal arreglo, por llamarlo de alguna manera, será insuficiente en el futuro cercano, además de ser injusto, como lo es en la actualidad.<sup>(10)</sup>

En respuesta a esta crisis surge: la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia** de España, más conocida como «**ley de dependencia**»,<sup>(12)</sup> supuso un gran avance en cuanto a políticas de ayuda, a personas dependientes y sus familiares o cuidadores.

La la dependencia es: «Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal».<sup>(12)</sup>

A pesar de ser un gran avance, y responder a una situación de emergencia social, esta ley ha sido muy criticada, debido al tipo de ayudas que ofertan, económicas principalmente y que requieren cumplir muchos requisitos para acceder a ellos, considerándolas como simbólicas

Esta situación deja al cuidador primario informal desamparado, puesto que sus principales necesidades son funciones concretas que le ayuden a disminuir tanto la carga de trabajo, como el tiempo material que dedica al cuidado.

Según La OMS, el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta.<sup>(13)</sup>

Cuidar de un familiar dependiente es una de las actividades más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de los demás. Cuidar no solo atañe a las tareas instrumentales que conlleva sino que también hay que añadir “la atención emocional al familiar mayor del que están pendientes: vigilar para que no se accidente, hacerle compañía, escuchar sus inquietudes, se encarga de supervisar que se encuentre tranquilo, etc.” (Roca et al., 2000; Mateo et al., 2000).<sup>(14)</sup> En definitiva, “cuidar no es solo una actividad física, sino también, y

fundamentalmente, una actividad mental; cuidar significa sobre todo, planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan” (Agulló, 2002).<sup>(15)</sup>

### 2.2.3 Emociones del cuidador

En muchas ocasiones se observa que por atender las múltiples demandas del enfermo se desatienden las necesidades del cuidador, quedando éstas en segundo plano, haciendo que la carga de los cuidados sea demasiado pesada para que sólo una persona haga frente. Es frecuente que aparezcan emociones tanto positivas como negativas asociadas al hecho de cuidar, hacia la persona que cuida y/o hacia uno mismo. A veces el cuidar de un familiar y todo lo que ello implica nos genera malestar emocional, es frecuente la aparición de sentimientos de tristeza, culpa, rabia, enfado, preocupación, soledad, irritabilidad, frustración, resentimiento, ansiedad, etc. Experimentar estos sentimientos es normal, siempre y cuando su presencia no sea habitual.<sup>(16)</sup>

	Frecuencia
Síntoma psicológico	
.Tristeza/depresión	63%
.Dificultad para dormir	58,7%
.Irritabilidad y enojo	52,2%
.Preocupación, miedo y ansiedad	50%
.Olvidos y problemas de memoria	43,5%
.Llorar	41,3%
Síntoma físico	
.Tensión muscular en cabeza, hombros, espalda	73,3%
	45,7%
.Cansancio	26,1%
.Decremento del deseo sexual	23,9%
.Temblor en manos	

**Tabla 6:** Porcentaje de emociones que experimenta el cuidador.<sup>(17)</sup>

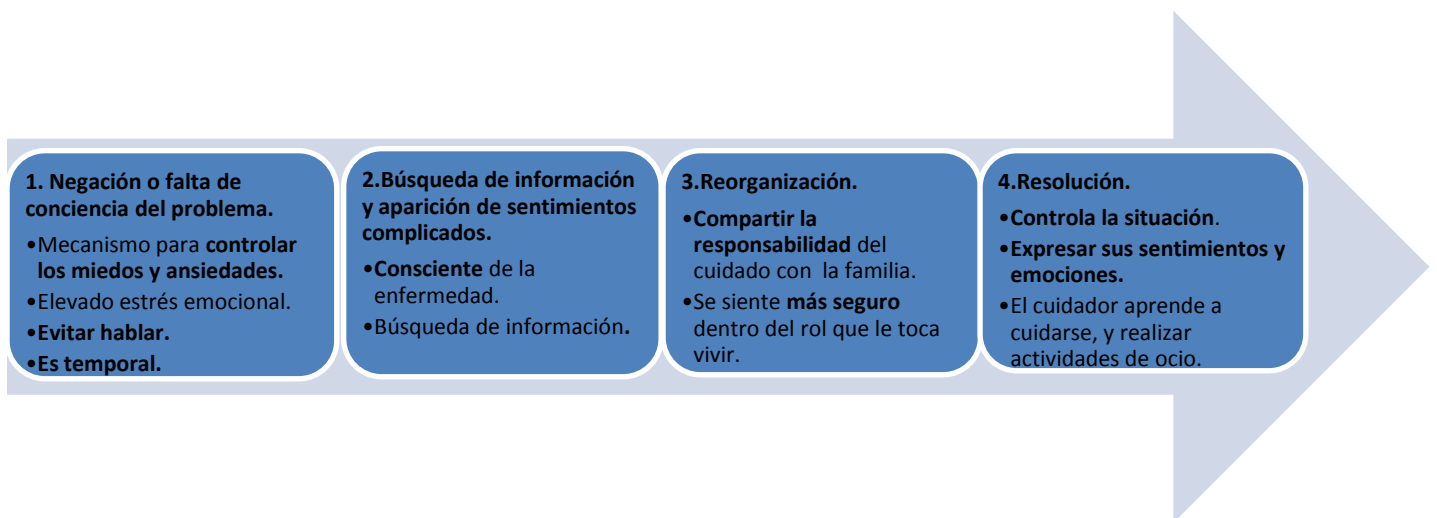
Las emociones positivas contribuyen al bienestar del cuidador y revierten de forma positiva en el cuidado. Algunos cuidadores nos hablan de:<sup>(17)</sup>

- ✚ Satisfacción de cuidar a un familiar al que se quiere.
- ✚ Fortalecimiento del vínculo entre el enfermo/a y el cuidador.
- ✚ Autosatisfacción por superar situaciones complejas.
- ✚ El saber que se está contribuyendo a la calidad de vida del ser querido.
- ✚ Mayor fortaleza emocional para enfrentar problemas y dificultades cotidianas.
- ✚ El descubrimiento de nuevas cualidades y habilidades personales que uno creía no poseer.

#### 2.2.4 Fases y cambios que experimenta el cuidador.

El cuidador primario debe de hacer frente a una serie de cambios en la relaciones familiares, en su situación laboral, en su situación económica, como también cambios en si tiempo libre.

Además el cuidador necesita un proceso de adaptación a esta nueva situación que le va a tocar desempeñar. Hasta que logre adaptarse a su nuevo rol.



**Tabla 7:** Fases de adaptación o resignación.

**Fuente:** Elaboración propia

Durante todas estas fases pueden observarse la existencia intercalada de fases de esperanza, seguidas o precedidas por otras de desánimo, y por fases de cansancio y soledad. En esta fase el cuidador se siente desbordado por el problema. La salida puede ser no aceptar el proceso que, ante las altas

perspectivas de resolución o la incertidumbre sobre su futuro, genera gran ansiedad y depresión, que al asociarse al cansancio y agotamiento físico que conlleva el cuidado de estos pacientes, y la falta de colaboración y apoyo social, dificulta la resolución del problema y desencadena el denominado “síndrome del cuidador”.

También existe una fase de vacío o liberación al fallecer el paciente. Es necesario que los cuidadores afronten, antes de que el familiar fallezca, un “duelo anticipatorio”.

### **2.2.5 Síndrome del Burn out o de sobrecarga del cuidador.**

Gran parte de los cuidadores informales dedican todo su tiempo al cuidado del paciente, sin recibir ayuda de otras personas, ni siquiera de sus familiares. Esta responsabilidad le va a suponer trastornos tanto a nivel físico como a nivel emocional. Si el cuidador además, reprime con mucha frecuencia sus sentimientos y emociones, aumenta la presión que soporta. Esto puede desembocar en **actitudes y sentimientos negativos** hacia la persona dependiente, además de desmotivación, depresión, angustia, agobio, irritabilidad e incluso violencia. La situación puede sumarse a problemas de otra índole como laboral, económica o legal, ocasionando el conocido Síndrome del Cuidador Quemado (Burn-Out), o sobrecarga del cuidador.<sup>(18)</sup>

El síndrome Burn Out, según Maslack y Jackson, es un “síndrome tridimensional caracterizado por el agotamiento emocional, despersonalización y reducción de la realización personal”. En definitiva, un **progresivo agotamiento físico y mental del trabajador que acaba manifestándose en un cambio de comportamiento.**<sup>(19)</sup>

El cuidador se desgasta emocional y físicamente, y eso puede **generar rechazo** hacia el dependiente. Por tanto es vital que sea consciente de que debe protegerse. Existen algunos síntomas que alertan de su padecimiento (Anexo 1).<sup>(20)</sup>

En algunas circunstancias, la frustración de cuidar a un ser querido que no te reconoce, los desprecios y agresividad con la que actúa, añadido a la escasa vida social y el poco tiempo que se dedica a sí mismo, genera aversión hacia el enfermo, que en algunas ocasiones deriva en maltrato, por lo que el enfermo de Alzheimer es un sector preocupante de los receptores del maltrato, que en algunas circunstancias suele ser bidireccional. Esto genera un clima de tensión, ansiedad, temor, que va a ir en detrimento de la enfermedad de Alzheimer, agravando su sintomatología, e incapacitando al cuidador a desarrollar un cuidado óptimo del enfermo de Alzheimer y de sí mismo.

La forma de expresarse el maltrato puede ser tanto verbal, a través de insultos o menosprecios, o física mediante agresión directa o indirecta, privándole de asistencia.

### **3. JUSTIFICACIÓN**

La transición demográfica que estamos sufriendo como consecuencia del envejecimiento de la población, aumenta el grupo de mayor riesgo predispuesto a sufrir Alzheimer, llegando casi a triplicar las cifras actuales de Alzheimer a nivel mundial y nacional, en el año 2050, lo que supone un aumento en el número de personas dependientes, que necesitaran cuidados.

La situación de la población española supone un aumento de personas dependientes, lo que hace especialmente importante concienciar, preparar y asistir de forma integral a los enfermos y a sus familias, evitándoles consecuencias negativas, y reduciendo de manera indirecta gastos socio-sanitarios, derivados de la atención al cuidador y al enfermo de Alzheimer.

En concreto el cuidador informal de un paciente con alzhéimer, es el que más situaciones complejas tendrá que afrontar, ya que además su labor en los cuidados no resultan valorados por el enfermo de alzhéimer.

El cuidador primario informal está altamente expuesto a sufrir alteraciones psicológicas como consecuencia del cuidado, lo que le hace ser vulnerable desde el punto de vista sanitario. La sobrecarga del cuidador tiene

un carácter multifactorial, afectando a todos los ámbitos de su vida, que le incapacita para su propio autocuidado.

Según Dorothea Orem contempla el concepto auto, como la totalidad de un individuo (incluyendo necesidades físicas, psicológicas y espirituales), y el concepto cuidado como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él.<sup>(21)</sup> Existe un déficit de autocuidado cuando la demanda de acción es mayor que la capacidad de la persona para actuar, es decir, esta no tiene capacidad y/o no desea emprender las acciones requeridas para cubrir sus demandas. La existencia de un déficit de autocuidado es la condición que legitima la necesidad de cuidados de enfermería,<sup>(22)</sup> justificando Orem la función de enfermería en situaciones específicas en la que el individuo no puede cuidar de sí mismo, no tiene el conocimiento o no está motivado para hacerlo.

Enfermería debe proteger la salud de los cuidadores ya que es la base donde se sustentan los cuidados del paciente con Alzheimer, y además los problemas de salud tanto físicos como psicológicos repercuten de manera directa e indirectamente, en el detrimento y agravamiento de la enfermedad del paciente con Alzheimer.

## 4. OBJETIVOS

Con este trabajo pretendo conseguir los siguientes objetivos:

### OBJETIVO GENERAL

- ✚ Conocer el actual perfil del cuidador, factores y variables asociadas a la carga del cuidador de un paciente con Alzheimer.

### OBJETIVO ESPECIFICOS

- ✚ Conocer las consecuencias físicas y psicológicas de la carga de los cuidados.
- ✚ Concretar el papel, intervenciones y cuidados de enfermería, frente al cuidador informal y al paciente con Alzheimer.



- ✚ Analizar el fenómeno maltrato en pacientes con Alzheimer: factores de riesgo, repercusiones.
- ✚ Investigar con qué recursos cuentan los cuidadores/as para poder afrontar la situación.

## 5. MATERIAL Y MÉTODOS

Para el desarrollo de este trabajo se realiza una revisión bibliográfica de artículos de diversos autores, utilizando para ello las principales bases de datos nacionales e internacionales, revistas y páginas web de las instituciones nacionales correspondientes.

Para realizar la revisión bibliográfica el primer paso fue intentar formular una pregunta pico:

<b>Formato PICO</b>	
<b>Paciente</b>	Cuidador informal. con sobrecarga del EA
<b>Intervención</b>	Conocer los factores y variables asociadas a la sobrecarga del cuidador.
<b>Comparación</b>	No se consideró oportuno para la realización de esta revisión.
<b>Outcome (Resultado)</b>	Mejorar la calidad de vida del cuidador y prevenir la sobrecarga

**Tabla 8:** Formulación de la pregunta según el Formato PICO.

**Fuente:** Elaboración propia

La pregunta PICO que se formuló fue:

¿Cuáles son los factores relacionados con la sobrecarga del cuidador en los que enfermería puede intervenir

Las Bases de Datos utilizadas fueron Scielo, Pubmed, Lilacs y Google Académico. En la búsqueda se utilizaron las siguientes palabras claves, las cuales se obtuvieron a través de los descriptores: Descriptores en Ciencias de la Salud y de Medical Subject Headings (MeSH):

<b>TESAUROS</b>	
<b>Español</b>	<b>Inglés</b>
Enfermedad de Alzheimer	Alzheimer disease
Cuidadores	Caregivers
Carga de los cuidados	Caregivers burden
Resiliencia	Resilience
Depresión	Depression
Enfermería	Nursing
Atención Primaria de Salud	Primary Health Care
Maltrato al anciano	Elder abuse
Calidad de vida	Quality life

**Tabla 9:** Tesauros

**Fuente:** Elaboración propia.

Los criterios que se tuvieron en cuenta a la hora de seleccionar los artículos fueron:

- Artículos con acceso gratuito al texto completo o al resumen íntegro.
- Artículos publicados entre 2012 y 2017, ambos años incluidos.
- Artículos en español y/o inglés.

## **Pubmed**

- Caregivers and alzheimer disease and caregiver burden- 804 de los cuales solo 85 cumplían los criterios.
- Depression and caregivers burden and alzheimer disease- 267 de los cuales solo 30 cumplían los criterios.
- Elder abuse and caregivers burden- 23 de los cuales solo 1 cumplían los criterios.
- Elder abuse and alzheimer disease- 42 de los cuales solo 4 cumplían los criterios.
- Resilience and caregiver burden- 62 de los cuales solo 14 cumplían los criterios.
- Quality life and family caregiver and alzheimers disease- 676 de los cuales solo 83 cumplían los criterios.
- Primary nursing and caregiver burden and dementia- 126 de los cuales solo 23 cumplían los criterios.
- Nursing and informal caregiver- 1445 de los cuales solo 165 cumplían los criterios.

## **Scielo**

- Cuidador primario and enfermedad de Alzheimer- 1 el cual cumple los criterios.
- Cuidador informal and enfermedad de Alzheimer- 1 el cual cumple los criterios
- Cuidador and enfermedad de Alzheimer- 7 de los cuales solo 5 cumplían los criterios.
- Nursing consultation and caregivers and dementia. 1, el cual cumplía todos los criterios.

## **Lilacs**

- Profile and caregiver and dementia- 128 de los cuales 29 cumplían los criterios.

- Caregivers and alzheimer disease and caregiver burden- 805 de los cuales 210 cumplían los criterios.
- Depression and caregivers and alzheimer disease- 939 de los cuales 235 cumplían los criterios.
- Nursing and caregivers burden and alzheimer- 414 de los cuales 72 cumplían los criterios.
- Quality life and informal caregiver and alzheimer- 51 de los cuales 21 cumplían los criterios.
- Maltrato and sobrecarga del cuidador- 5 de los cuales 2 cumplían los criterios.
- Recursos and sobrecarga del cuidador- 34 de los cuales 2 cumplían los criterios.
- Enfermería and sobrecarga del cuidador- 107 de los cuales 21 cumplían los criterios.

### **Google académico**

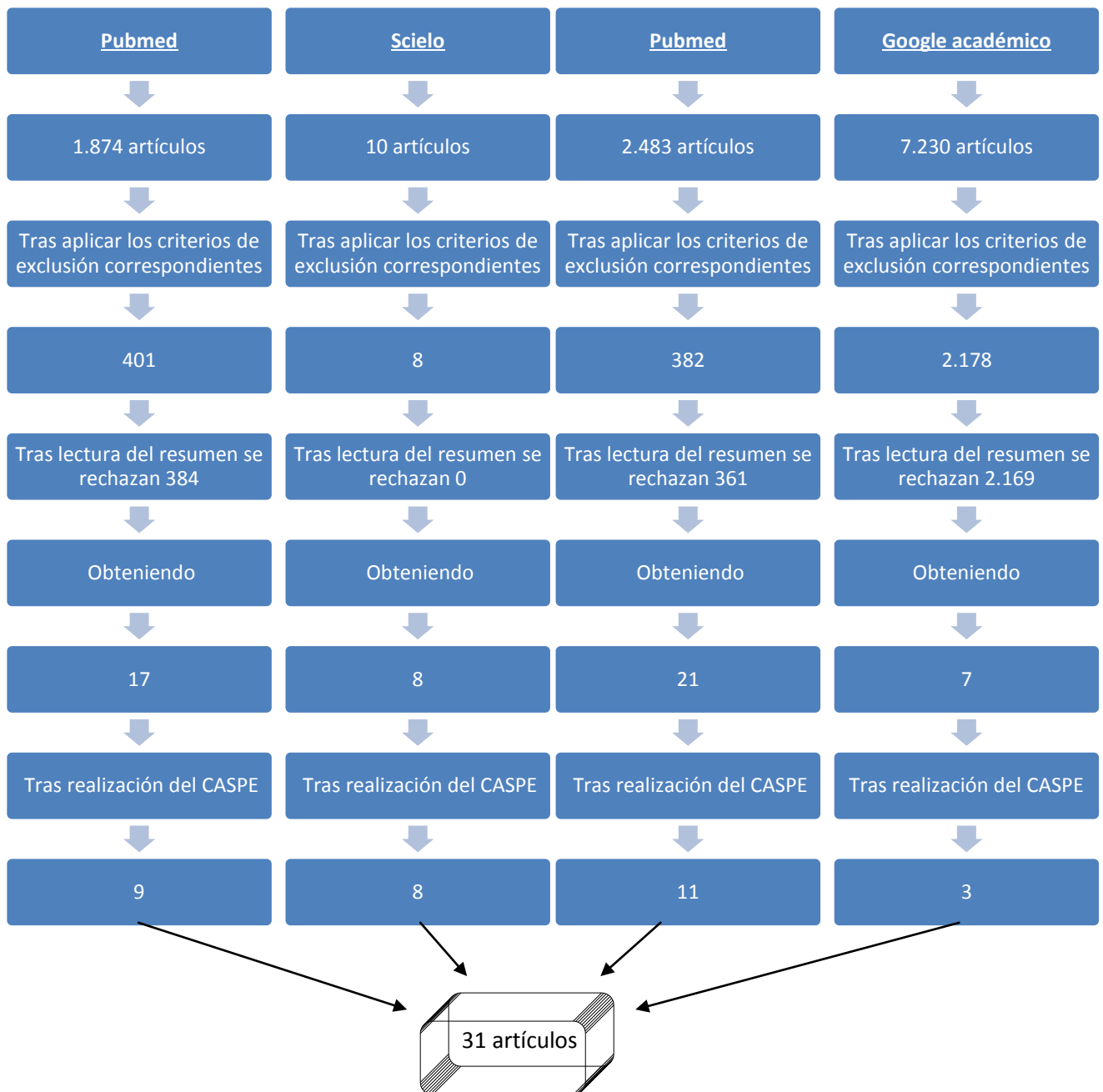
- Perfil and cuidadores informales and Alzheimer. Filtros: artículos publicados entre 2012-2017 en español. 3.190 resultados, tras la aplicación de los filtros los resultados quedaron reducidos a 928.
- Cuidador informal and sobrecarga and Alzheimer- Filtros: artículos publicados entre 2012-2017 en español. 4.040 resultados, tras la aplicación de los filtros los resultados quedaron reducidos a 1.250.

También se consultaron páginas oficiales de organismos nacionales:

- Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).
- Instituto Nacional de Estadística (INE).
- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado (BOE).

Tras la lectura de los artículos encontrados, se hace una primera selección desechando aquellos que no se relacionan con el objetivo de la revisión bibliográfica, intentando escoger los más adecuados.

Por último, se realizó una evaluación crítica según la parrilla de preguntas de “Critical Appraisal Skills Programme, programa de habilidades en lectura crítica” (CASPe) de los artículos definitivos que por su contenido en el resumen y en los resultados tienen interés.



**Tabla 10:** Diagrama

**Fuente:** Elaboración propia.

## 6. RESULTADOS

### Perfil de los cuidadores informales; factores y variables asociadas a su sobrecarga

Rodríguez A.M et al,<sup>(23)</sup> realizó un estudio transversal descriptivo observacional para identificar la sobrecarga de las cuidadoras informales y las variables asociadas. Para ello realizó una serie de entrevistas que se desarrolló en 2 sesiones, desde enero del 2014 hasta marzo de 2015. En las que se utilizaron un diario de actividades y el cuestionario de Zarit abreviado. El 61,9% de la muestra presentaba sobrecarga intensa. EL 95% eran mujeres, de las cuales el 49,5 eran hijas. Las nueras/yernos obtuvieron los resultados más elevados respecto a sobrecarga, en la escala de Zarit abreviada. El 37,1% se encontraban en este margen de edad. 55-65 años. Un 82% poseía alguna enfermedad crónica, los cuidadores que presentaron alguna enfermedad psiquiátrica o psicológica (26,8%), obtuvieron una media de 23,2 en escala abreviada de Zarit, la media más elevada con respecto a otras enfermedades. Las variables: **trabajar fuera, renta familiar entre 500-1000**, nivel de estudios **medios**, una dedicación diaria al cuidado de más de **7h** y una **percepción de salud mala/muy mala**; se relacionaron directamente con los índices más altos de sobrecarga en el cuidador. Identificó la **agresividad del dependiente** como factor relacionado con un aumento significativo de la sobrecarga. La naturaleza transversal de este estudio no permite establecer una relación de causalidad, además el tamaño muestra, limita algunas variables.

Coraza D.I. et al,<sup>(24)</sup> a través de un estudio descriptivo realizado en 2014, identificó varios parámetros psiconeuroinmunológicos. Los cuidadores informales incluidos en el estudio presentaron un promedio de edad de 71,3 años. El 20% de los cuidadores eran hijas. Los parámetros psiconeuroinmunológicos reconocidos con una correlación positiva fueron: la **elevación de la razón cortisol y la hormona dehidroepiandrosterona sulfato (DHEAS)**, el **tiempo de cuidado**, los **síntomas depresivos** y perturbaciones neuropsiquiátricas del dependiente, y el **desgaste del cuidador**. Sin embargo, el **nivel de escolaridad** no tuvo una correlación

positiva, si no, negativa, coincidiendo con lo encontrado en el estudio de Rodríguez A.M.

Pérez M, Cartaya M y Olano B.L,<sup>(25)</sup> realizaron un estudio descriptivo en 2012 que incluyó a 100 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada, que asistieron a la consulta de trastornos cognitivos del Hospital "Carlos J. Finlay". La media de edad fue de 58 años, el 84% eran mujeres, y la mitad de los cuidadores eran hijas/os. El 74% de la muestra presenta sobrecarga, coincidiendo con el 74% de cuidadores que **no reciben apoyo**. Los hallazgos afirmaron que el apoyo recibido fue la variable independiente asociada a la presencia de sobrecarga en el cuidador principal. Se muestra que es 38,48 veces más probable que los cuidadores principales que no reciben apoyo experimenten sobrecarga que aquellos que si lo reciben.

En el estudio observacional, descriptivo y transversal, de Delgado E, et al,<sup>(26)</sup> realizado en 2013, recogieron características basales del paciente y del cuidador principal. Para la estimación de carga del CP se utilizaron la escala de ansiedad (EGA) y depresión (EGD) de Goldberg (Anexo 2) y la escala de sobrecarga de Zarit (Anexo 3). Se incluyeron 130 pacientes. El perfil del cuidador era una mujer con una edad media de 55 años, hija o cónyuge del paciente y sin hijos menores de edad a su cargo. Tenía estudios primarios y no trabajaba fuera del domicilio. Llevaba en torno a 3 años al cuidado del paciente y asumía la atención durante la mayor parte del día y casi de manera exclusiva. El **número de visitas a atención primaria** y una peor **percepción de salud y calidad de vida**, se relacionaron con riesgo de depresión y ansiedad. El consumo de antiinflamatorios, así como una **peor** autopercepción de salud y **calidad de vida**, se relacionaron con sobrecarga, al menos moderada. Respecto a las **necesidades** del cuidador el 43,75% solicitaba apoyo institucional en forma de recursos humanos y el 30,56% ayuda económica.

En el estudio descriptivo, correlacional, transversal de Rodríguez R.M y Landeros M.E,<sup>(27)</sup> que realizaron en 2014, el perfil del agente de cuidado dependiente correspondió a una mujer de edad media (53.8 ±5.2), casada (88.9%), ama de casa (73.3%), hija de quien cuida (48.9%). El 85,6% de los

cuidadores no experimentan sobrecarga. Aunque pudo concluir con este estudio que: a menor grado de **dependencia del adulto mayor**, menor es el nivel de sobrecarga subjetiva del agente de cuidado dependiente.

Galvis M.J y Cerquera A.M,<sup>(28)</sup> realizaron un estudio no experimental, transversal, en 2014, el cual obtuvo que el 11,9 % de los cuidadores formales presentaban sobrecarga intensa, frente al 73% de los cuidadores informales con sobrecarga intensa. Presentando una correlación positiva en los cuidadores formales con las variables **eutimia** estado y rasgo, depresión estado y rasgo. También en el caso de los cuidadores informales se observó bajo **nivel de escolaridad** y escaso **conocimiento de la enfermedad** y el cuidado requerido. Identificó la **edad avanzada** como factor influyente en la aparición de sobrecarga. La mayoría reportó no conocer redes de apoyo ni haber recibido asesoría. No pudo establecer una correlación entre depresión y sobrecarga.

Espinoza K y Jofre V,<sup>(29)</sup> realizaron un estudio descriptivo, en 2012, en el cual obtuvo como características sociodemográficas del cuidador informal que: el 90% eran mujeres con educación básica incompleta, con edad media de 57 años, el 63% presenta alguna enfermedad, dedicando un promedio de 17h horas al cuidado y solo el 40% recibe ayuda. Obtuvo una sobrecarga leve entre los cuidadores informales, respecto al **apoyo social** se consideró como bajo, y se estableció como una moderada **capacidad de autocuidado** entre los cuidadores. Considera que el nivel de sobrecarga, apoyo social y capacidad de autocuidado deben ser utilizadas para la valoración de los cuidadores informales.

Garand L, Lingler J.H, Deardorf K.E, Schulz R, Reynolds C.F y Mary Amanda Dew M.A,<sup>(30)</sup> en 2012, realizaron un estudio donde encontraron que el **dolor anticipatorio** está directamente relacionado con la depresión en el cuidador. El dolor anticipatorio es una aflicción anticipatoria, que consiste en la elaboración adelantada de dolor ante una pérdida que se prevé. Además puede influir negativamente a nivel físico y psíquico. También se encontraron con que el perfil del cuidador sigue siendo mujer aunque con una edad media algo mayor, 64,88 años. El 73,58% de los cuidadores poseían un título universitario.



El 80% de cuidadores no poseían dificultades económicas. Ser **cuidadora**, altos niveles de **carga objetiva** y de **depresión**, son variables independientes pero estadísticamente significativas con el **dolor anticipatorio**

Ornstein K, Gaugler J.E, Devanand D. P, Scarmeas N, Zhu C y Stern Y,<sup>(31)</sup> realizaron un análisis transversal de un estudio longitudinal de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer y demencia con cuerpos de Lewy. Obtuvieron en el análisis que la media de edad de los cuidadores era de 75,4 años y más de la mitad eran mujeres, el 92% tenía al menos una educación secundaria. Los enfermos de Alzheimer constituían el 86,3% de los pacientes, los cuales poseían una dependencia leve todavía y alta función física. Sólo los síntomas depresivos de los pacientes, tuvieron un efecto estadísticamente significativo sobre la probabilidad de depresión del cuidador, siendo las únicas características clínicas de la demencia, que se asociaron consistentemente con síntomas depresivos del cuidador fueron el **estado funcional** y un componente de **BPSD** (síntomas conductuales y psicológicos de la demencia), la presencia de **síntomas depresivos del paciente**.

Kang H.S et al,<sup>(32)</sup> realizaron un estudio longitudinal de 9 años, hasta 2014. Obtuvieron que la edad media de los cuidadores fue de 51 años, y consistió en 402 hombres (34,5%) y 762 mujeres (65.5%). La capacidad del paciente para realizar las actividades de la vida diaria (**AVD**) fue altamente asociada con la carga del cuidador. Los cuidadores de los pacientes más dependientes tenían mayores puntuaciones en el “Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings” (NPI) (Anexo 4), en la cual se evalúan la frecuencia de los síntomas no cognitivos y su gravedad. La función cognitiva de los pacientes se asocia con la carga del cuidador. Entre las variables relacionadas con el cuidador, la **edad**, el **género** y la **relación** con el paciente se asociaron significativamente con la puntuación de NPI. Identificó que cuanto **más joven** es el cuidador mayor carga. Sin embargo, no se encontró una asociación significativa entre vivir con el cuidador y la puntuación de NPI en este análisis. También identificaron los **síntomas depresivos del paciente** como una relación directa con la alta carga del cuidador. Los resultados indicaron que la

carga del cuidador tenía una asociación más fuerte con el **deterioro funcional** que el de la función cognitiva.

Yu H et al,<sup>(33)</sup> realizaron un estudio transversal durante 2015, de los pacientes diagnosticados con EA y sus cuidadores, de dos hospitales y tres comunidades en Taiyuan, China. Para este estudio, se seleccionaron 200 pacientes con EA leve y sus cuidadores. Entre los 168 cuidadores de pacientes con EA, el 68,5% eran mujeres y la edad media de los cuidadores fue de 56,8 años. El número medio de horas informales de la atención prestada por semana por cada cuidador fue 62,8 h. La **función cognitiva en los pacientes** se asoció negativamente con las puntuaciones más altas en el inventario del cuidador (ICC) ( $r = -0,28, p < 0,001$ ), con un nivel más bajo de la función cognitiva en pacientes que conducen a la puntuación de carga más altas en el inventario del cuidador. El aumento de **apoyo social**, la **función de la familia** y la experiencia de cuidado estaban relacionados con la disminución de la carga del cuidador, actuando como variables mediadoras de la carga de los cuidados.

### **Efectos negativos y patologías asociadas a la sobrecarga del cuidador**

Los cuidadores principales están sometidos a una situación de estrés crónico con importantes repercusiones en su estado de salud física y emocional, por el tipo de labor que deben realizar en el cuidado a pacientes con EA. Teniendo en cuenta las altas exigencias de los cuidadores de pacientes con EA, pueden experimentar consecuencias físicas, psicológicas, sociales o financieras como consecuencia de la sobrecarga de los cuidados.

Vérez N. et al,<sup>(34)</sup> realizaron un estudio descriptivo de corte transversal en 2015, que se llevó a cabo durante tres meses, con el objetivo de evaluar la sobrecarga de los cuidadores informales y las patologías asociadas. Los resultados obtenidos en la escala de Burden Zarit, mostraron una puntuación media de 47,16, con 48% de los cuidadores sin sobrecarga, 28% con la sobrecarga leve, y el 24% con la sobrecarga severa. El “Inventario de Depresión de Beck-II” (BDI-II) mostró que el 20% de los cuidadores familiares con sobrecarga, exhibió **depresión** moderada a severa. En cuanto al nivel de

la **ansiedad** evaluada por la sección de ansiedad-estado del cuestionario State-Trait Anxiety Inventory (STAI), que consistía en los niveles de evaluación de entre 0 y 60, la puntuación media fue de 23,92 (8,27), y encontraron cinco cuidadores (20%) que mostraron ansiedad.

Cerquera A.M. y Galvis M.J,<sup>(28)</sup> identificaron en su estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo, que el grupo de cuidadores, comparado con la población general, presenta elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, observando un porcentaje importante de cuidadores (especialmente informales), con presencia de eutimia estado, y depresión estado. En el caso de los cuidadores informales, se encontró una media de 62.9 en la escala de Zarit, mostrando que 73.5% de los cuidadores informales presentan algún nivel de sobrecarga. Una media de sobrecarga más alta que lo encontrado por Vérez N. et al,<sup>34</sup>.

Cerquera A.M. y Galvis M.J,<sup>(28)</sup> identificaron en su muestra, bajos niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune; todo ello, como consecuencia del impacto del estrés al que se somete diariamente.

En el estudio de Beinart N, Weinman J, Wade D y Brady R,<sup>(35)</sup> publicado en 2012, afirmaron que los efectos negativos sobre el estado físico, social, emocional y financiero del cuidador AD pueden ser devastadores. Por otra parte, se ha informado de que algunos de estos efectos negativos pueden persistir hasta por 12 meses después de la prestación de cuidados cesa. Además identificaron que la falta de conocimiento, el deber moral del cuidado, la incapacidad para pedir ayuda y su retirada de la sociedad para cuidar a un familiar, puede conducir cuidadores en **una espiral descendente de aislamiento, soledad y la depresión**. Por otra parte, encontraron una asociación entre la depresión en los cuidadores y: bienestar físico reducido, patrones de sueño interrumpido, aumento de la incidencia de enfermedades cardiovasculares y metabólicas, y disminución de la inmunidad.

Corazza D.I et al,<sup>(24)</sup> identificaron a través de un estudio descriptivo que la hormona del estrés o cortisol, produce un efecto deletéreo en la función inmune que se ve favorecido por la edad avanzada, además se encuentra relacionado con la fisiopatología de la depresión. También se correlacionan los síntomas depresivos y un aumento en el número de plaquetas, lo que representa un factor de riesgo de enfermedades coronarias, como HTA y enfermedades arteriales. En este estudio apuntan también, que los cuidadores que están sometidos a estrés refieren mas señales y síntomas de depresión y ansiedad, consumen más fármacos psicotrópicos, presentan menores niveles de satisfacción con la vida y tienen una evaluación subjetiva de su propia salud.

### **Efectos positivos del cuidado y factores protectores de la sobrecarga del cuidador**

De acuerdo a los estudios encontrados, el apoyo social, el mantenimiento del tiempo de ocio, utilización de recursos sociales, la experiencia del cuidado, el número de horas empleadas.....actúan como variables mediadoras, disminuyendo la carga del cuidado, actuando como factores protectores. Además el cuidado no supone solamente efectos negativos, sino que también según el estudio de Beinart N, Weinman J, Wade D y R. Brady,<sup>(35)</sup> encontraron como efectos positivos del cuidado compañía, recompensa, sentirse útil y disfrute. Entre cuidadores de EA, los factores personales asociados con una experiencia de cuidados positivos incluyen: una buena relación anterior con el paciente, la **edad avanzada**, la buena salud, el mantenimiento del tiempo libre, ser el cuidador por voluntad propia y la satisfacción con el apoyo social.

En el estudio da Farfán Díaz et al,<sup>(36)</sup> realizado en 2014, encontraron que el cuidado no son todo repercusiones negativas, ya que algunos cuidadores reportaban un mayor incremento de sentimiento de satisfacción, porque los hace ser capaces de afrontar nuevos retos, y les proporciona una mejoría en la sensación del sentido de la vida.

Según el estudio de Monin K.J et al,<sup>(37)</sup> el **amor compasivo** es “una actitud hacia otra persona que contiene sentimientos, juicios y

comportamientos que se centran en la preocupación, cuidado, ternura, y una orientación hacia el apoyo, ayudar y comprender al otro/s, particularmente cuando es percibido que el otro está sufriendo o que necesita ayuda”, que está en contraste con la atención que deriva de la obligación, la presión de los demás, o un deseo de obtener algo a cambio. El amor compasivo cuidador se asoció significativamente con menos carga y evaluaciones más positivas de los cuidados; además encontraron que la mayor carga se asoció con más síntomas depresivos.

Monin K.J, Schulz R y Feeney C.B,<sup>(37)</sup> identificaron que las experiencias positivas del cuidado suelen estar asociados a la resistencia y en consecuencia con sentimientos positivos del cuidado. La resiliencia puede definirse como un “proceso dinámico que implica la interacción entre factores de riesgo y protectores, internos y externos al individuo, que actúan para modificar los efectos de un evento adverso de la vida”. La resiliencia no es invulnerabilidad al estrés, sino más bien la capacidad de recuperarse de los eventos negativos. La resiliencia ayuda a los cuidadores a mantener su estabilidad mental y física, fomentando el cuidado y proporcionando una mejor salud y calidad de vida para el beneficiario del cuidado.

Encontraron una asociación positiva entre los **niveles más altos de resiliencia** y los factores sociales, como el buen **apoyo social, satisfacción** con el apoyo social y los **recursos** individuales, familiares y comunitarios. Los **niveles más altos de resiliencia** se asociaron con **menor depresión** y **mejor salud física**. Otros factores biológicos asociados con niveles más altos de resiliencia fueron: **edad avanzada, etnia afroamericana** y **sexo femenino**.

Los niveles más altos de resiliencia se asociaron con: resistencia, satisfacción del cuidado, estrategias de afrontamiento apropiadas, fuerte sentido de la espiritualidad, *locus de control interno*.

## Maltrato y riesgo de institucionalización del EA

La sobrecarga del cuidado y la depresión en el cuidador disminuye la calidad del cuidado, creando un caldo de cultivo que favorece el surgimiento de situaciones de tensión, que derivan en maltrato o violencia, y aumenta el riesgo de institucionalización.

Según Sansoni J, Anderson K.H y Varona L.M,<sup>(38)</sup> en la revisión bibliográfica que realizaron de artículos en inglés e italiano publicados entre 1999 a 2011, la decisión de institucionalización, se basa en el **comportamiento** del paciente, **trabajo del cuidador** y **bajos recursos** socio-sanitarios. Los factores que retrasan la institucionalización son: que los **cuidadores se sientan útiles, necesarios y apreciados**. Sansoni J, Anderson K.H y Varona L.M,<sup>(38)</sup> aseguraron que un programa pre-institucional, dedicado a la educación del cuidador, enseñándole a mejorar el estrés y ofreciéndole habilidades para el afrontamiento disminuye la carga del cuidador, retrasando la institucionalización. Los factores asociados a la institucionalización son: muchas horas diarias de cuidado, poco tiempo libre, depresión, ansiedad, estrés, síntomas del EA (insomnio, agitación..), dependencia funcional. Sansoni J, Anderson K.H y Varona L.M,<sup>(38)</sup> señalaron un repunte en la institucionalización tras 2 años después del diagnóstico, coincidiendo con el inicio de síntomas como agitación, insomnio y un marcado declive cognitivo.

Según Sánchez M.A et al,<sup>(39)</sup> en el estudio transversal descriptivo que realizaron en el año 2015, los pacientes con enfermedades neurológicas son susceptibles a recibir y generar maltrato. La depresión y ansiedad de los cuidadores, deterioro cognitivo funcional del paciente, mala calidad de la relación actual, menor percepción de ayuda, sobrecarga, estrés, falta de recursos económicos y humanos, son variables asociadas al maltrato. El tipo de maltrato más reportado es el psicológico, 45.4%; seguido de la violencia compuesta de agresiones físicas y psicológicas simultáneas con 20.5%. El 54.5% es mutua. Los EA son los 3º en cuanto a mayor prevalencia, obteniendo el 32% respecto a otras enfermedades, situándose detrás del Parkinson y la epilepsia.

Uhden E,<sup>(40)</sup> realizó estudio experimental-descriptivo en 2014, los cuidadores profesionales muestran actitudes mas negativas hacia el dependiente que los cuidadores informales. Respecto a la violencia mas frecuente fue la psicologica, y en el 54,5% de los casos fue bidireccional. Un dato llamativo es que la pareja como cuidador principal, es la que más maltrata.

### **Intervención enfermera**

Sánchez R.T, Molina E. M y Gómez O.R,<sup>(41)</sup> realizaron un estudio cuasi-experimental sin grupo control en 2015, con medición pre y post de las escalas de Zarit y APGAR familiar, para evidenciar el efecto de las intervenciones de enfermería en el nivel de sobrecarga del cuidador. El 87,5% de los cuidadores llevaba desempeñando este rol por más de 37 meses, el 62,5% cuidaba de él las 24 horas del día. A todos los cuidadores se les pidió que informaran hasta **tres necesidades** en las que consideraban necesitaban recibir entrenamiento o capacitación: **traslado de paciente** (50%), **mecánica corporal** (37,5%), **movilización** de paciente, **comunicación** y **manejo de emociones** (25%). Desarrollo un proyecto que consistia en 2 fases. En la 1º se realizó la recogida de datos, y en la 2º se realizaron 9 visitas domiciliarias, una cada semana, cada una de 90 minutos, en las cuales se llevaron a cabo diferentes intervenciones: identificación del rol de cuidador, autocuidado, estrategias para brindar cuidado con calidad, manejo de conflictos intrafamiliares, comunicación, relajación y habilidades de cuidado; realizadas a través de una estrategia educativa de enfermería. La medición pre-intervención reportó que: el 62,5% de las familias tenía una alta funcionalidad familiar, el 50% tenía dependencia de cuidado leve, el 37.5% dependencia de cuidado moderada y sólo el 12.5% dependencia grave.

El 100% de los cuidadores familiares reportó sobrecarga de cuidado, de los cuales el (75%) era intenso y el 25% restante estaba en riesgo de sobrecarga. Mientras, que posterior a la intervención el 75 % de los cuidadores no percibieron sobrecarga de cuidado y sólo un 25% reporto estar en riesgo o tener sobrecarga intensa de cuidado.

Tras la intervención el grado de funcionalidad familiar y la sobrecarga de los cuidadores mejoró significativamente.

Farfán Díaz F, et al,<sup>(36)</sup> desarrollaron un estudio cuasiexperimental, longitudinal y prospectivo en 2014 a lo largo de 36 meses, entre los cuidadores procedentes de centros de salud y consultorios de las zonas básicas de salud (ZBS) pertenecientes al distrito Aljarafe de atención primaria, de la provincia de Sevilla, con el objetivo de aplicar un programa de intervención educativa diseñado por enfermería, para la prevención de la sobrecarga del cuidador, actuando a 3 niveles de prevención: 1º, cuando todavía no hay manifestaciones y se sospecha de carga de cuidados, instando al cuidador a afrontar la situación; 2º cuando existe una carga de cuidados y hay manifestaciones identificables, diseñando intervenciones para mejorar la resistencia del cuidador; y 3º, recuperando la salud del cuidador tras la actuación en niveles previos. Con este proyecto se pretende obtener una disminución en la aparición de sobrecarga.

Cabrera J.L et al,<sup>(42)</sup> realizaron una revisión bibliográfica de artículos entre 2008 y 2014, donde señalan que identificaron algunas dificultades para acceder a los servicios especializados y al equipo de salud por parte del cuidador, debidas principalmente a la escasa disponibilidad de tiempo, lo que en muchos casos ocasiona problemas de acceso a la información y comunicación. Estas tecnologías también se pueden utilizar para **educar**, habilitar y proporcionar una comunicación eficiente a los cuidadores, con el objetivo de **mejorar el estado de salud** de la **persona cuidada** y **mantener un estado de salud óptimo** en el cuidador.

Pérez D.P et al,<sup>(45)</sup> afirmó en su estudio que los medios disponibles y adecuados para hacerle frente al estrés que generan diversas situaciones en el cuidado, son las estrategias de afrontamiento. En el 95 % de los cuidadores que no han participado en un **programa educativo** dirigido a enseñar a cuidar a sus familiares y a afrontar las diversas situaciones estresantes que derivan del cuidado, se evidenció la sobrecarga.



Según el estudio de Kang H.S et al,<sup>(32)</sup> la dependencia funcional es la variable que mayor sobrecarga genera, por lo tanto las intervenciones para ayudar a mantener las actividades de la vida diaria en pacientes EA, reducen la carga del cuidador.

## 7. DISCUSIÓN

Los cuidadores informales son una parte crucial de la atención general de los pacientes con EA, y su contribución no debe ser subestimada, ya que se considera al Alzheimer como uno de los retos más importantes de salud, social y económico del siglo 21.<sup>(35)</sup> Según la última encuesta de discapacidades del INE, un 70% de los dependientes reciben solo ayuda informal y un 12% reciben dichos cuidados en combinación con los cuidados formales.<sup>(23)</sup>

El perfil del cuidador sigue siendo mujer, con una media de edad de 55-58 años aproximadamente, hijas principalmente y casadas. Según Rodríguez A.M,<sup>(23)</sup> en su estudio obtuvo que el 95% eran mujeres, las cuales, 49 eran hijas, de un total de 97 cuidadores informales, y el 37,1% se encontraban en este margen de edad, de 55-65 años. En el estudio que realizó Pérez M, obtuvo una media de edad de 58 años, el 84% eran mujeres, y la mitad de los cuidadores eran hijas/os, coincidiendo con los resultados que obtuvo Rodríguez A.M.<sup>(23)</sup> Otros estudios como el de Rodríguez R.M,<sup>(27)</sup> Espinoza K et al,<sup>(29)</sup> junto con otros utilizados en esta revisión, coincidieron con estos resultados.

Sin embargo el estudio llevado a cabo por Kang H.S,<sup>(32)</sup> la edad media de los cuidadores fue de 51 años, algo más joven que la franja de edad encontrada por Rodríguez A.M,<sup>(23)</sup> la muestra consistió en 402 hombres (34,5%) y 762 mujeres (65.5%), una muestra más grande que la utilizada por estos otros estudios, donde identifiqué un porcentaje más elevado de hombres dedicados al cuidado informal. Yu H et al,<sup>(33)</sup> también identificaron que el 68,5% eran mujeres y el 31,5% eran hombres, de una muestra constituida por 102 cuidadores, unos porcentajes similares a los obtenidos por Kang H.S et al.<sup>(32)</sup>

Pero a pesar de los resultados obtenidos por Kang y Hongmei Yu, los cuidados informales se encuentran feminizados y asociados a la figura de la mujer, lo que supone un elemento de desigualdad de género, en el que la

atribución de roles está socialmente marcada, debido a los patrones imperantes en nuestra sociedad de machismo y patriarcado.

En el estudio de Ornstein K et al,<sup>(31)</sup> la media de edad de los cuidadores era de 75,4 años y más de la mitad eran mujeres. Un promedio de edad premonitorio ya que, se espera que en España, el aumento de la esperanza de vida, posiblemente agudice esta situación, encontrándonos con cuidadores más mayores y mucho más vulnerables a la aparición de diversas patologías, lo que dificulta aún más la provisión de cuidados informales.

Según Pérez M et al,<sup>(25)</sup> la enfermedad de Alzheimer no solo afecta a que la padece, ya que eleva la morbilidad psicológica y el estrés de los cuidadores principales. El cuidador se convierte en un enfermo secundario, al que también se le atribuye el nombre de “víctima oculta”,<sup>(36)</sup> ya que se ve expuesto a una elevada carga física y psíquica debido a la complejidad de los cuidados y la situación de estrés crónico que llegan a generar estos pacientes, encontrando entre los cuidadores informales consecuencias negativas del cuidado, conocidas como **síndrome del cuidador**.

El cuidado que requieren lo EA es una situación prototípica de estrés crónico, ya que el cuidado de una persona con Alzheimer es particularmente estresante. Las altas exigencias tanto físicas, psíquicas, sociales y/o financieras ocasionan una elevación de la hormona del estrés, el cortisol, y tasas elevadas de depresión en los cuidadores informales.<sup>(24)</sup> La hormona del estrés o cortisol, produce un efecto deletéreo en la función inmune<sup>(24, 34)</sup> que se ve favorecido por la edad avanzada. Además según Corazza D. I et al,<sup>(24)</sup> la elevación de la hormona de cortisol podría estar relacionado con la fisiopatología de la depresión.

También se correlacionan los síntomas depresivos y un aumento en el número de plaquetas, lo que representa un factor de riesgo de enfermedades coronarias, como HTA y enfermedades arteriales<sup>(28, 34)</sup>. Además se encuentra aumentado el tiempo de cicatrización de las heridas. Sin embargo, no se ha podido encontrar más estudios que corroborasen la relación entre sobrecarga y las alteraciones descritas, ni tampoco se comprobó la causalidad.

Entre las consecuencias físicas negativas también se encuentran: dolencias osteomusculares (dolor lumbar, brazos, dolor de cabeza) <sup>(24, 34)</sup>, entre los que también refieren insomnio, problemas gastrointestinales, y un empeoramiento de su salud, con el transcurso de la enfermedad del paciente al que cuidan.<sup>(35)</sup> Sin embargo, las consecuencias negativas más importantes, son las que ocurren a nivel emocional y psíquico, como es la ansiedad y la depresión.

Los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentan los más altos niveles de depresión.<sup>(30)</sup> En el estudio de Cerquera A.M y Galvis M.J,<sup>(28)</sup> identificaron que las circunstancias de estrés que rodean al cuidador son más relevantes en la aparición de señales y síntomas de depresión y ansiedad, además un dato llamativo es que los cuidadores no son conscientes de lo que les ocurre.

Los que refieren tener sobrecarga del cuidado tienen 4 veces más depresión, que quien no refiere sobrecarga; confirmando este hallazgo en el estudio de Vérez et al,<sup>(34)</sup> donde establecieron la relación existente entre sobrecarga y aparición de depresión. Según esto, el cuidador tendría un mayor riesgo de padecer depresión, cuando el paciente tiene dependencia severa, por lo que es de extrema importancia la ayuda de asistencia profesional en la fase avanzada del Alzheimer donde las capacidades y tolerancia al estrés del cuidador primario informal se encuentran desbordadas. La depresión disminuye la calidad de vida del cuidador,<sup>(24, 34, 35)</sup> refiriendo una mala percepción de salud y ofreciendo una mala calidad de los cuidados integrales hacia los pacientes dependientes con Alzheimer.

Existen diferentes factores que están asociados a la carga del cuidador y a la depresión, y dependen tanto del propio cuidador como del paciente EA; cuya identificación permitirían actuar de manera rápida y eficaz, evitando en la medida de lo posible la aparición de las diferentes consecuencias negativas derivadas del cuidado. Los factores señalados por algunos autores son: **edad, género, parentesco, salud, nivel educativo y económico, percepción de carga, tiempo de ocio, autocuidado, apoyo social, dependencia funcional del EA y aparición en el de síntomas depresivos.**

Se estableció una relación directa positiva la edad con la sobrecarga, considerándose la edad avanzada un factor riesgo de la sobrecarga del cuidador.<sup>(23, 28)</sup> Cuidadores informales entre 55-65 años demostraron tener una sobrecarga intensa según el cuestionario de Zarit con una puntuación de 19,82, siendo la puntuación más alta respecto a otras franjas de edad más jóvenes.<sup>(23)</sup> Según el estudio de Pérez D et al,<sup>(45)</sup> la sobrecarga de los cuidados se presentó en el grupo de edad mayor de 60 años, ya que su vitalidad, su estado de salud y estrategias de afrontamiento, por norma general van disminuyéndose, coincidiendo con lo encontrado en el estudio de Cerquera A.M y Galvis M.J.<sup>(28)</sup>

Sin embargo en el estudio Kang H. S et al,<sup>(32)</sup> encontraron que cuanto más joven es el cuidador informal mayor es la carga, ya que afirma que los jóvenes están menos comprometidos. Este resultado parece inconsistente con los estudios encontrados, aunque en realidad lo que intenta decir, es que, los jóvenes están menos comprometidos con el cuidado ya que pueden tener puestos de trabajo o una mayor demanda de otros miembros de la familia, hijos pequeños a cargo por ejemplo. Los jóvenes se muestran con menos voluntad de adoptar el rol de cuidador principal, y el cuidado impuesto se relaciona con altos niveles de depresión y sobrecarga. Creo que Kang H. S et al,<sup>(32)</sup> realizaron un análisis coherente, aunque hay que reconocer que por norma general, las personas jóvenes presentan muchas más recursos físicos y psíquicos que una persona de edad avanzada. Beinart N, Weinman J, Wade D y Brady R.<sup>(35)</sup> en su estudio afirmaron que, la falta de voluntad junto con el deber moral el cuidado, la falta de conocimiento y el aislamiento de la sociedad es una espiral descendente que conlleva a la depresión y sobrecarga.

Flores E.G, Rivas E.R y Seguel F.P,<sup>(51)</sup> descubrieron que la edad media de los cuidadores informales coincide con el momento en el que la población general empieza a desarrollar problemas de salud y aparición de enfermedades crónicas, lo que favorecerá la aparición de sobrecarga. Este dato es conformado con lo encontrado en el estudio de Rodríguez A.M et al,<sup>(23)</sup> donde los cuidadores informales que refieren tener más de 3 enfermedades crónicas presentan los más altos niveles de sobrecarga con un 20,9 frente a los cuidadores que no presentan ninguna que obtienen, un 17,5. Dentro de las

diferentes patologías, los cuidadores con enfermedades psicológicas- psiquiátricas reportan los niveles más elevados de sobrecarga. Un estado de **salud** malo y/o una percepción mala de salud se encuentran asociados a mayor sobrecarga de los cuidados.<sup>(23, 24, 26, 30)</sup>

Las **mujeres** son los cuidadores informales que mas sobrecarga de cuidados presentan, obteniendo un 19,6 frente a los hombres que obtienen un 16, en la escala de Zarit según lo encontrado por Rodríguez A.M et al.<sup>(23)</sup> Este resultado coincide con los obtenidos en el resto de estudios, debido a que principalmente el cuidado está a cargo mayoritariamente de las mujeres. Además según el estudio de Beinart N, Weinman J, Wade D y R. Brady,<sup>(35)</sup> las mujeres son más propensas a sufrir síntomas psicológicos, como sobrecarga y depresión ante la carga de los cuidados, a diferencia de los hombres que son más susceptibles de padecer enfermedades físicas que psicológicas. En el estudio de Velasco V.M et al,<sup>(49)</sup> los hombres que desarrollaron sobrecarga no tenían depresión frente al 41% de las mujeres con sobrecarga y tenían depresión. Las afirmaciones de estos estudios no parecen del todo fidedignas, debido a que la muestras no son equitativas de hombres y mujeres, teniendo en cuenta que las muestras se encuentran sesgadas ya que el cuidado recae principalmente además se trata de estudios transversales que no confirma una relación de causalidad, ni se conocen antecedentes previos.

El **dolor anticipatorio** constituye según Garand L et al,<sup>(30)</sup> es un factor de riesgo para la aparición de depresión y aumento de la carga objetiva, sobre todo en mujeres, coincidiendo con el estudio de Beinart N, Weinman J, Wade D y R. Brady,<sup>(35)</sup> donde las mujeres son más propensas a sufrir síntomas psicológicos. Sin embargo, como he dicho antes, las muestras están sesgadas, constituidas mayoritariamente por mujeres. Respecto al dolor anticipatorio, Garand L et al,<sup>(30)</sup> lo considera un factor de riesgo, aunque creo que bien llevado, sería un factor protector cuando se produce la pérdida del paciente con Alzheimer y además permitiría establecer una relación más íntima y sincera con el EA, para ello enfermería deberá instruir sobre el avance y deterioro de la enfermedad, preparando al cuidador, y estimulándole a expresar sus sentimientos y emociones, ya que la represión de esta angustia prolongará

el dolor y la no aceptación del final del EA, llegando a originar cada vez, un mayor aislamiento social, hasta ocasionar depresión.

La lejanía de parentesco establece una relación directa positiva con la sobrecarga del cuidador según lo encontrado por Rodríguez A.M et al,<sup>(23)</sup> obteniendo los valores más altos nuera/yerno con un 22,9 en la escala de Zarit, seguido del esposo con un 21; no se ha podido comprobar en su totalidad con otros estudios, sin embargo si que se ha encontrado mayores porcentajes de sobrecarga en cónyuges, que en hija/os.<sup>(25)</sup> Este resultado puede explicarse en función de la edad y de la cercanía; los cónyuges suelen tener una franja de edad avanzada similar al paciente, lo que les hace más vulnerables al estrés y de sentirse también en la necesidad de ser merecedores de cuidados, además el grado de consanguinidad entre hijos y padres, permite generalmente prestar los cuidados como muestra de amor y agradecimiento, y no como un deber o compromiso social como en el caso de nuera/yerno y cónyuge.

Según el estudio de Monin J. K et al,<sup>(37)</sup> el amor compasivo, que consiste en un cuidado basado en sentimientos de ternura, apoyo y comprensión, disminuye la carga de los cuidados y obtienen experiencias más positivas. Sin embargo, puede ser un arma de doble filo, ya que existe una mayor empatía y proximidad con el paciente, lo que puede hacer que los cuidadores experimenten sentimientos depresivos, muy comunes en los pacientes con Alzheimer.

Se identifico que los cuidadores con más tendencia a presentar manifestaciones anímicas negativas, son aquellas con bajo nivel de escolaridad.<sup>(28, 49)</sup> La baja **formación académica** se relaciona con riesgo de depresión y ansiedad, debido a que el cuidado de un paciente con Alzheimer requiere, un nivel apropiado de formación, para conseguir un manejo reflexivo de las exigencias del cuidado, ya que aumenta las posibilidades de adaptación y afrontamiento. Los cuidadores informales con estudios primarios refieren tener una mayor percepción de carga que los cuidadores con estudios superiores.

El **nivel socioeconómico** parece tener una relación directa negativa con la aparición de sobrecarga del cuidador y depresión.<sup>(23, 35)</sup> Según el INE, en el año 2015, la principal razón alegada por las mujeres para trabajar a tiempo parcial, como consecuencia del cuidado de personas dependientes, es el no haber o no poder costear los servicios adecuados para el cuidado de las personas dependientes que tienen a su cargo (53,3%).<sup>(52)</sup> Los cuidados de pacientes con Alzheimer requieren altos costes económicos, que sumados a que, muchos cuidadores se ven obligados a dedicar todo su tiempo al cuidado y abandonar sus puestos de trabajo o a reducir sus jornadas laborales, se produce un situación de tensión financiera que favorece el aumento de **percepción de carga** de los cuidados, y de una mala calidad de vida, asociándose de manera significativa con el nivel de sobrecarga, que confirma los resultados del estudio de Velasco V. M et al.<sup>(49)</sup>

La reducción del tiempo de ocio y autocuidado de los cuidadores, se relaciona de manera directa con la sobrecarga. Ha sido bien documentado que los cuidadores informales que dedican más de 7h al cuidado reportan los más altos niveles de sobrecarga, en comparación con los que dedican menos de 7h y presentan más tiempo de ocio.<sup>(23)</sup> Este factor ha sido identificado por otro estudio, demostrando que un tiempo de ocio mayor a 3h, conlleva menos probabilidades de padecer sobrecarga.<sup>(33)</sup>

En el estudio observacional de Pérez M et al,<sup>(25)</sup> el 84% de los cuidadores informales refieren no utilizar recursos sociales, ni tampoco haber sido informados de estos. El escaso apoyo social y la no utilización de recursos, se relaciona de manera muy significativa con la aparición de sobrecarga;<sup>(23, 25, 29, 33, 35, 37)</sup> considerándose en el estudio de Monin K.J, Schulz R y Feeney C. B, como factor protector el apoyo social y familiar en el estudio. Este resultado es confirmado por un lado por la **Teoría de Efecto Amortiguador del Estrés o Efecto de “BUFFER”**, la cual sostiene que niveles elevados de apoyo social protegen a las personas de patologías inducidas por el estrés ya que facilitan los procesos de afrontamiento y adaptación, y por otro lado, la **Teoría del Efecto Principal o Directo**,<sup>(53)</sup> que sugiere que, la pertenencia a redes sociales aumenta la sensación de

predictibilidad, estabilidad y control. Por tanto, el apoyo social y la salud están directamente relacionados, actuando como mediadores del nivel de estrés. **Flores E**, considero como factor predictivo de sobrecarga, no recibir apoyo por instituciones.

Según el estudio de Delgado E, et al,<sup>(26)</sup> las principales necesidades que reclaman los cuidadores informales son los recursos humanos, que asociado al aislamiento social; y la escasa **información**, acerca de capacitación sobre la enfermedad, redes de apoyo, de servicios y/o recursos disponibles para los cuidadores y enfermos, surge la necesidad imperante de utilizar y desarrollar nuevos programas desde enfermería que faciliten el acceso a la información, sobre la enfermedad y recursos humanos y económicos que dispongan para el desarrollo de los cuidados y prevengan o reduzcan la carga de ellos.

Sánchez R.Tet al,<sup>(41)</sup> realizó un estudio cuasi-experimental sin grupo control, en el que el 100% de los cuidadores familiares reportó sobrecarga de cuidado. Posterior a las intervenciones de enfermería, en las que se enseñaban estrategias para el cuidado, la comunicación, el autocuidado... el 75 % de los cuidadores no percibieron sobrecarga de cuidado y sólo un 25% reportó estar en riesgo o tener sobrecarga intensa de cuidado. No se puede asegurar que los cambios aparecidos sean debidos a la propia intervención, o a otras intervenciones o factores no controlados, ya que no existe una muestra control sin recibir las intervenciones de enfermería que demuestren la eficacia de ellas, aunque ha sido documentado en el estudio de Jiménez D. P et al,<sup>(45)</sup> que en el 95 % de los cuidadores que no han participado en un **programa educativo** dirigido a enseñar a cuidar a sus familiares y a afrontar las diversas situaciones estresantes que derivan del cuidado, se evidenció la sobrecarga.

En la actualidad existen diversos recursos; a parte de los servicios socio-sanitarios garantizados por la ley de dependencia, como los centros de día, prestaciones económicas servicios de tele asistencia.

Cabrera J.L,<sup>(44)</sup> identificó algunas dificultades por parte de los cuidadores para acceder a los servicios disponibles, debido principalmente a la escasa disponibilidad de tiempo, lo que en muchos casos ocasiona problemas de



acceso a la información y comunicación, Cabrera J.L,<sup>(44)</sup> encontró diversos estudios que manifiestan, que aunque los cuidadores disponen de diferentes servicios presenciales, los subutilizan por falta de tiempo. Cabrera J.L,<sup>(44)</sup> destaca que es importante incorporar las TIC (Tecnologías de la información y la comunicación) como complemento a la atención presencial. Una de las ventajas de las nuevas tecnologías es la comunicación continua entre los cuidadores y profesionales sanitarios, permitiría identificar problemas, factores... asociados a la sobrecarga, e intervenir de manera rápida, evitando la aparición y/ o reduciendo los efectos negativos.

Las personas son seres sociales, que necesitan de otras para enfrentarse y adaptarse a las adversidades del medio, para ello necesitan apoyo instrumental, informacional y emocional, y deberá ser la enfermería la encargada principalmente de proporcionar estos tipos de apoyo, con el objetivo de disminuir la carga de los cuidados, promover la capacidad de las personas de enfrentarse a los acontecimientos desestabilizadores que la enfermedad trae consigo saliendo reforzados de estos, y aumentar el número de experiencias positivas que derivan del cuidado.

Los resultados positivos del cuidado reportados incluyen compañía, recompensa, sentirse útil y disfrute,<sup>(35)</sup> suelen estar asociados a la resistencia, con los sentimientos positivos del cuidado y con una serie de factores personales: una buena relación anterior con el paciente, la **edad avanzada**, la buena salud, el mantenimiento del tiempo libre, ser el cuidador por voluntad propia y la satisfacción con el apoyo social. El factor personal de edad avanzada, parece estar en contraposición con lo que otros autores dicen, ya que lo consideran como factor de riesgo de sobrecarga y la consecuencia de pérdida de estrategias de afrontamiento, sin embargo lo relacionan con el hecho de que las personas no nacen siendo relisentes, sino que se hacen,<sup>(54)</sup> por lo que se considera que las personas de edad avanzada han desarrollado mas su capacidad de resiliencia, pero seguirá siendo factor de riesgo si no ha sido desarrollada a lo largo de su vida.

La capacidad de los cuidadores de enfrentarse a los acontecimientos desestabilizadores y salir reforzados de ellos es lo que denominamos

resiliencia. Enfermería deberá de mantener, promover y recuperar la capacidad del individuo de enfrentar, satisfactoriamente, los distintos factores de riesgo, y a la vez salir fortalecidos de las situaciones adversas.

Los factores asociados al paciente que están relacionados con la aparición de sobrecarga son: conductas disruptivas y agresión verbal, muy comunes en la fase media del Alzheimer.<sup>(35)</sup> Los síntomas conductuales junto con los psiquiátricos tienen un mayor impacto en la carga del cuidador, y se ven acentuados en la fase avanzada, por lo que se requiere una mayor atención de enfermería en la fase avanzada donde las capacidades del cuidador se encuentran al límite. Los síntomas conductuales como, agitación agresiones verbales y conductas disruptivas, son manifestaciones que se relacionan significativamente con la decisión de institucionalización, que a su vez se encuentra relacionada con asilamiento social y con las horas de cuidado<sup>38</sup>. La demencia es una de las principales causas de institucionalización, sin embargo, es conveniente retrasar en lo posible la institucionalización del enfermo,<sup>(55)</sup> para evitar las cuestiones negativas que ésta acarrea, ya que se da una pérdida de puntos de referencia, tanto a nivel cognitivo como emocional que son de difícil sustitución para el paciente, y además genera altos gastos socio-sanitarios. Se observa un repunte de institucionalización, tras 2 años de inicio de los síntomas del Alzheimer,<sup>(38)</sup> coincidiendo con que los cuidadores que llevan entre 3 y 5 años de cuidado presentan los resultados más elevados de sobrecarga, obteniendo 20,3 en la escala de Zarit.<sup>(23)</sup> Los síntomas cognitivos y conductuales del Alzheimer, y el tiempo de cuidados, están relacionados directamente con la sobrecarga y el riesgo de institucionalización del EA.

Otros autores señalan como factores del EA, asociado a la sobrecarga: la incontinencia e insomnio o vagabundeo, sin embargo los factores relacionados directamente y con mayor significación, con la sobrecarga, son los síntomas depresivos en el paciente con Alzheimer<sup>(31, 32, 35)</sup> y la dependencia funcional, más que la cognitiva.<sup>(31, 32)</sup> A su vez, en el estudio de Sánchez R.T et al,<sup>(40)</sup> las necesidades más frecuentemente demandadas por los cuidadores, hacen referencia a la capacitación acerca de la movilización del paciente, lo

que denota, la importancia que la capacidad funcional del paciente tiene en la carga de los cuidados. Según el estudio de Kang H.S et al,<sup>(32)</sup> la dependencia funcional es la variable que mayor sobrecarga genera, por lo tanto las intervenciones para ayudar a mantener las actividades de la vida diaria en pacientes EA, reducen la carga del cuidador. La implantación desde atención primaria de un programa que facilite el mantenimiento y retraso del deterioro funcional del EA, disminuiría la sobrecarga de los cuidados.

Además según otros estudios los síntomas depresivos del paciente con Alzheimer, es un factor predictivo del desarrollo de depresión en el cuidador. Sin embargo debido a las características anímicas y conductuales del Alzheimer, resulta muy difícil identificar depresión en el.

Conforme avanza la enfermedad de Alzheimer, la adherencia al tratamiento disminuye, y la carga del cuidador aumenta debido a la dificultad de administración de los medicamentos.<sup>(35)</sup> Los inhibidores de la colinesterasa son el pilar de tratamiento sintomático de Alzheimer, y la rivastigmina es el único inhibidor disponible como parche transdérmico, por lo que se desarrollo un ensayo clínico con el uso de este parche demostrando una mayor adherencia por parte de los pacientes, mejor tolerabilidad, y lo más llamativo de este estudio, supuso un ahorro diario de 20 minutos al día, refiriendo el 89% de los cuidadores preferir el uso de este parche.<sup>(47)</sup> Este resultado supone un aumento del tiempo de ocio del cuidador y una disminución del riesgo de sobrecarga, como consecuencia de la resistencia al tratamiento de los pacientes con Alzheimer. Desde enfermería deberemos conocer estas alternativas de tratamiento, para informar al cuidador y consensuar nuevos tratamientos con el facultativo correspondiente.

La dependencia del paciente dependiente junto con, la sobrecarga del cuidado y la depresión en el cuidador son identificados por algunos autores como factores de riesgo del maltrato hacia al dependiente con Alzheimer.<sup>(39, 40)</sup> Uno de los factores de riesgo de maltrato que destaca Uhden E,<sup>(40)</sup> en su estudio, es la demencia del paciente, encontrando las mayores prevalencias de maltrato entre enfermos de Alzheimer. En su estudio también señala la agresividad como uno de los factores de riesgo de maltrato hacia el enfermo de

Alzheimer, y es que es uno de los factores asociados también al riesgo de institucionalización.<sup>(32)</sup> El maltrato suele ser bidireccional.<sup>(39, 40)</sup> Identificar estos posibles factores de riesgo de maltrato junto con los otros factores asociados a la sobrecarga, garantiza la calidad del cuidado y el bienestar tanto del cuidador como del enfermo de Alzheimer.

## **8. CONCLUSIÓN**

Los cuidados informales siguen feminizados, siendo las mujeres los principales cuidadores. Comprenden una franja de edad entre 55-58 años, la cual aumentará, debido al envejecimiento demográfico que ya estamos sufriendo.

La carga de los cuidados puede ocasionar sobrecarga en el cuidador, relacionada directamente con la aparición de depresión, siendo las mujeres más propensas a padecerla, frente a los hombres, disminuyendo su calidad de vida y la calidad de los cuidados.

El escaso apoyo social, y la falta de tiempo de ocio y autocuidado, son los factores más asociados estadísticamente, a la sobrecarga en el cuidador. Como recursos para minimizar e interferir en estos factores, se encuentra el proyecto llamado “Puentes de apoyo”, organizado por la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Salamanca, en el que más de medio centenar de usuarios y familias de las asociaciones de Salamanca y León disfrutaron de unos días de ocio en Córdoba, mientras que los enfermos de Alzheimer eran atendidos en centros de día. También los cuidadores cuentan con el proyecto de “Respiro Familiar”, llevado a cabo por la Cruz Roja, con el objetivo de mejorar situaciones de deterioro personal o familiar que se derivan del cuidado intensivo de las personas mayores dependientes.

Sin embargo, muchos cuidadores no conocen estas redes de apoyo, y debe ser la enfermería quien ofrezca la información y además promueva el desarrollo y creación de programas educativos, que cubran las necesidades de capacitación sobre los cuidados, que los cuidadores refieren, disminuyendo así

la sobrecarga, ya que la eficacia de las intervenciones de enfermería con el objetivo de disminuirla fueron demostradas.

En la actualidad la enfermera de atención primaria cuenta con diversos recursos propuestos en la cartera de servicios del sistema sanitario, uno de los más novedosos fue la tarjeta "te cuido", presentada en 2010, por el consejero de Sanidad de la Junta de Castilla y León, Francisco Javier Álvarez Guisasola. Esta tarjeta es dispensada por enfermería y/o trabajadores sociales desde atención primaria, con la cual facilita a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer el acceso a actividades formativas sobre cuidados y autocuidados, a información sobre prestaciones sanitarias y recursos sociales etc..... aunque prometió extenderse a la cartera de servicio de toda la atención primaria de castilla y león solo se encuentra vigente en Soria y León. Tampoco se conoce su aceptación ni sus beneficios, por lo que propondría un trabajo futuro acerca de los resultados del uso de esta tarjeta.

La identificación desde enfermería de los factores modificables y no modificables, asociados a la sobrecarga, permite un diagnóstico precoz y la disminución en la aparición de consecuencias negativas tanto en el cuidador como en el paciente. El maltrato y la institucionalización son consideradas efectos negativos derivados del cuidado. Los enfermos de Alzheimer, son los pacientes dependientes más propensos a recibir maltrato, el más frecuente es verbal y suele ser bidireccional. La institucionalización temprana supone un agravamiento de la enfermedad. Los factores asociados a la institucionalización son las conductas disruptivas del paciente y la dependencia funcional de este, ya que se encuentran fuertemente asociados con la sobrecarga del cuidador. La dependencia funcional debe ser por tanto uno de los factores que deberá identificar, prevenir y disminuir enfermería, con el empleo de nuevas intervenciones y programas que fomenten la participación de los pacientes con Alzheimer en actividades de la vida diaria.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Ginebra:OMS;1 de Abril de 2016 [acceso 22 de Diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
2. El Alzheimer [Internet]. Chicago: Alzheimer's Association; 2016 [revisado noviembre de 2016; acceso 2 de diciembre 2016]. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?.Disponible en: [https://www.alz.org/espanol/about/que\\_es\\_la\\_enfermedad\\_de\\_alzheimer.asp](https://www.alz.org/espanol/about/que_es_la_enfermedad_de_alzheimer.asp)
3. Todo sobre el Alzheimer [Internet]. Las Palmas de Gran Canaria: Alzheimer.com; 2012 [acceso 22 de enero 2017].Disponible en: <https://www.alzheimer.com.es/>
4. Smeltzer S, Bare B. Enfermería medico quirúrgica.10ª ed. Madrid: Mc Graw Hill; 2012.
5. Ortoweb [Internet]. Alzheimer en cifras. Informes y estadísticas. 2016 junio 23. [acceso 1 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.ortoweb.com/podcast/19-el-alzheimer-en-cifras-informes-y-estadisticas/>.
6. Custodio N. Curso Internacional Multidisciplinario de demencia. [Internet]. Lima: Instituto Peruano de Neurociencias Epidemiología de la demencia más frecuente; 2014 [acceso 1 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/ipneurociencias/epidemiologa-de-lea-demencia-ms-frecuente-nilton-custodio>
7. Manzanares P. 40.000 nuevos casos de alzhéimer al año. ABC [Internet] 2014 [acceso 15 de febrero de 2017]; Disponible en: <http://www.abc.es/sociedad/20140919/rc-nuevos-casos-alzheimer-201409191457.html>
8. SACYL.Tarjeta “te cuido” de la principal persona cuidadora de enfermos de alzhéimer u otras demencias [Internet]. Castilla y León:Sacyl; 2010 [acceso 13 de Marzo de 2017]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/noticias-1/tarjeta-cuido-sirve-apoyar-cuidadores-enfermos-alzheimer-de>
9. Molloy W, Caldwell P. La enfermedad del Alzheimerme una guia práctica para cuidadores y familiares.Barcelona: Paidos Iberica;2002.

10. D'Argemir DC. La crisis de los cuidados: ¿la “otra” crisis?. El Diario [Internet] 2014 [acceso 22 de diciembre de 2016]. Disponible en: [http://www.eldiario.es/agendapublica/impacto\\_social/crisis-cuidados\\_0\\_247775381.html](http://www.eldiario.es/agendapublica/impacto_social/crisis-cuidados_0_247775381.html)
11. Callejo J. La crisis de los cuidados. Huffington internacional [Internet] 2016 [acceso 3 de Marzo 2017]. Disponible en: [http://www.huffingtonpost.es/javier-callejo/la-crisis-de-los-cuidados\\_b\\_12941212.html](http://www.huffingtonpost.es/javier-callejo/la-crisis-de-los-cuidados_b_12941212.html).
12. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15 de diciembre de 2006).
13. Martínez J, Ruiz M, Martínez M.V. Revista Médica Electrónica PortalesMedicos.com. [Internet] 2017 [acceso 29 de Marzo 2017]. Disponible en: <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidador-principal-autonomia-paciente-caso/>.
14. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Madrid: IMSERSO; 2006.
15. Ferrer M.E. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer [tesis doctoral]. Alicante: Programa de Doctorado: Enfermería y Cultura de los Cuidados, Universidad de Alicante; 2008.
16. Islas N.L, Ramos B, Aguilar M. G y García M.L. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. [Internet]. 2006 [acceso 14 de Febrero 2017]; 19(4): [266-271]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iner/v19n4/v19n4a6.pdf>
17. Fluxá Egea T. La sobrecarga del cuidador [Internet]. Madrid: Hospital Virgen de la Torre; 2015 [acceso 2 de Febrero 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application/pdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename=4+LA+SOBRECARGA+DEL+CUIDADOR.pdf&blobheadervalue2=language=es&sit>

[e=HospitalVirgenTorre&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352852227981&ssbinary=true](http://www.hospitalvirgentorre.com/medicinas/geriatria/2016/05/17/cuidemos-al-cuidador-de-la-persona-dependiente/)

18. Palabra de Enfermera [Internet]. Navarra: Blog oficial de Colegio de Enfermería de Navarra; 2016 [acceso 1 de Febrero 2017]. De Laparra J y Molina C. Enfermería geriátrica. Disponible en: <http://www.palabraenfermera.enfermerianavarra.com/blog/2016/05/17/cuidemos-al-cuidador-de-la-persona-dependiente/>
19. El Rincón del Cuidador. El síndrome Burn Out o el Cuidador Quemado [Internet]. Barcelona: El Rincón del Cuidador; 2015 [acceso 1 de Febrero 2017]. Disponible en: <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/el-sindrome-burn-out-o-el-cuidador-quemado/>
20. Martínez I. Formación de los cuidadores informales de personas diagnosticadas de Alzheimer en los estadios tempranos de la enfermedad [Internet]. 2010 [acceso 1 de Febrero 2017]. Disponible en: <http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFiA&url=http%3A%2F%2Fwww.uned.es%2Fintervencioninclusion%2Fdocument>
21. Prado L, González M, Paz N y Romero K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Rev. Med. Electron [Internet]. 2014 [acceso 16 de Febrero 2017]; 36(6). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242014000600004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004)
22. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 8ªed. Madrid: Elsevier; 2014.
23. Rodríguez A.M, Rodríguez E, Duarte A, Díaz E, Barbosa Á y Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria [Internet]. 2017 [acceso 23 Febrero 2017]; 49(3): [156-165]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-linkresolver-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>



24. Corazza D.I, Pedrosa V.R, Andreattoa C.A , Scarpari a L, Garuffia M, Costa J.L.R y Santos R.F. Los predictores psiconeuroinmunologicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2014 [acceso 23 Febrero 2017];49(4): [173–178]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>
25. Pérez M, Cartaya M y Olano B.L. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Rev.Cuba de Enferm [Internet]. 2012 [acceso 23 Febrero 2017]; 28(4). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/124/32>
26. Delgado E, Suárez Ó, de Dios R, Valdespino I, Sousa Y y Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes con ancianos con demencia. SEMERGEN [Internet]. 2013 [acceso 26 Febrero 2017]; 40(2) 57-64. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-caracteristicas-factores-relacionados-con-sobrecarga-S1138359313001044>
27. Rodríguez R.M y Landeros M.E. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. Enferm. univ [Internet]. 2014 [acceso 23 Febrero 2017]; 11(3). Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632014000300003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000300003)
28. Cerquera A.M y Galvis M.J. Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensamiento Psicológico [Internet]. 2014 [acceso 17 Febrero 2017]; 12(1), 149-167. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pepsi/v12n1/v12n1a11.pdf>
29. Espinoza K y Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc. Enferm [Internet]. 2012 [acceso 23 Febrero 2017]; 18(2) 23-30. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000200003](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003)

30. Garand L, Lingler J.H, Deardorf K.E, Schulz R, Reynolds C.F y Mary Amanda Dew M.A. Grief in New Family Caregivers of Persons with Mild Cognitive Impairment and Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. 2012 [acceso 2 Marzo 2017]; 26(2): 159–165. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3251637/pdf/nihms-321099.pdf>
31. Ornstein K, Gaugler J.E, Devanand D. P, Scarmeas N, Zhu C y Stern Y. The differential impact of unique behavioral and psychological symptoms for the dementia caregiver: How and why do patients' individual symptom clusters impact caregiver depressive symptoms?". *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2014 [acceso 13 Marzo 2017]; 21(12). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3543497/pdf/nihms405316.pdf>
32. Kang H.S et al. Factors Associated with Caregiver Burden in Patients with Alzheimer's Disease. *Psychiatry Investig* [Internet]. 2014 [acceso 13 Marzo 2017]; 11(2). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4023089/pdf/pi-11-152.pdf>
33. Yu H, Wang X, He R, Liang R y Zhou L. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *Plos one* [Internet]. 2015 [acceso 13 Marzo 2017]; 10(7). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4496054/>
34. Vérez N, Andrés N.F, Fornos J.A, Andrés J.C, Ríos M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharm Practice* [Internet]. 2015 [acceso 13 Marzo 2017]; 13(2):1-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4482840/pdf/pharmpract-13-521.pdf>
35. Beinart N, Weinman J, Wade D y R. Brady. Caregiver Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A Review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* [Internet]. 2012 [acceso 9 Febrero 2017]; 2(1): 638–648. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551411/pdf/dee-0002-0638.pdf>

36. Farfán F, Malavés N, Romero B, Carrillo E y Ponce B. Cuidando al cuidador del paciente con demencia: intervención educativa de la Enfermera especialista en Geriatria y Gerontología. Bibl Lascasas [Internet]. 2014 [acceso 15 Febrero 2017]; 10(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0778.php>
37. Monin K.J, Schulz R y Feeney C.B. Compassionate love in individuals with alzheimer's disease and their spousal caregivers: associations with caregivers' psychological health. Gerontologist [Internet]. 2015 [acceso 24 Febrero 2017]; 55(6). Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/55/6/981/2605433/Compassionate-Love-in-Individuals-With-Alzheimer-s>
38. Sansoni J, Anderson K.H y Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. Ann Ig [Internet]. 2013 [acceso 24 Febrero 2017]; 25:235-246. Disponible en: [http://www.seu-roma.it/riviste/annali\\_igiene/open\\_access/articoli/0c3f2676640af498e8434c85928b9def.pdf](http://www.seu-roma.it/riviste/annali_igiene/open_access/articoli/0c3f2676640af498e8434c85928b9def.pdf)
39. Sánchez M.A, Paz F, Espinola M y Trujillo Z. Violencia doméstica en díadas paciente-cuidador de enfermedades neurológicas. Gac Med Mex [Internet]. 2015 [acceso 14 Marzo 2017]; 151. Disponible en: [http://www.anmm.org.mx/GMM/2015/n4/GMM\\_151\\_2015\\_4\\_450-455.pdf](http://www.anmm.org.mx/GMM/2015/n4/GMM_151_2015_4_450-455.pdf)
40. Uhden E. Las actitudes de los cuidadores: un factor de riesgo de maltrato a los ancianos. Rev. enferm [Internet]. 2014 [acceso 23 Feb 2017]; 4(1):52-66. Disponible en: <http://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/107/>
41. Sánchez R.T, Molina E. M y Gómez O.R. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Revista cuidarte [Internet]. 2016 [acceso 14 Marzo 2017]; 7(3). Disponible en: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251>
42. Cabrera J.L. Factores de riesgo y enfermedad cerebrovascular. Rev Cubana Angiol Cir Vasc [Internet]. 2014 [acceso 12 Marzo 2017]; 15(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1682-00372014000200003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1682-00372014000200003)

43. Bohórquez V.C, Castañeda B.A, Trigos L.J, Orozco L.C y Camargo F.A. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Rev.Cuba de Enferm [Internet]. 2012 [acceso 14 Marzo 2017]; 27(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005)
44. Lorca J, Albacar N, García M, Mora G y Lleixà M. Apoyo tecnológico a los cuidadores no profesionales de personas con enfermedades crónicas. Enferm. metas [Internet]. 2016 [acceso 14 Marzo 2017]; 19(5):21-26. Disponible en: <http://www.enfermeria21.com/revistas/metast/articulo/80921/>
45. Pérez D, Rodríguez A, Herrera D.M, García R, Echemendía B y Chang M. Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes Rev Cubana Hig Epidemiol [Internet]. 2013 [acceso 23 de Febrero 2017]; 51(2):174-183. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hie/v51n2/hie06213.pdf>
46. Martínez F. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicubaba". Los Sitios, Centro Habana. Enferm. glob [Internet]. 2016 [acceso 23 de Febrero 2017]; 11(25). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412012000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000100006)
47. Adler G, Mueller B y Articus K. The transdermal formulation of rivastigmine improves caregiver burden and treatment adherence of patients with Alzheimer's disease under daily practice conditions. Int J Clin Pract. [Internet]. 2014 [acceso 23 de Febrero 2017]; 68(4): 465–470. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4237461/>
48. Garzón F.J, Gutiérrez M, García N Pérez F, Gallardo A y Martínez M.D. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Neurología [Internet]. 2016 [acceso 23 de Febrero 2017]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
49. Velasco V. M, Estala F, Suárez G.G, Rodríguez C, Limones P y Alvarado G. Percepción del estado de salud y calidad de vida del cuidador primario de adultos mayores relacionada con la sobrecarga de trabajo. Rev Paraninfo

- digital [Internet]. 2016 [acceso 23 de Febrero 2017]; 25. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/pdf/023.pdf>
50. Silva J.R, González J.T, Marques S y Partezani R.A. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. Av Enferm [Internet]. 2017 [acceso 23 Feb 2017]; 34(3):251-258. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v34n3/v34n3a05.pdf>
51. Flores E.G, Rivas E.R y Seguel F.P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm [Internet]. 2012 [acceso 23 de Febrero 2017]; 18(1) 29-41. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004)
52. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid: INE; 2016 [actualizado 18 julio 2016; acceso 21 Marzo 2016]. Estadística de Nacimientos. 2015. Disponible en: [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259925472720&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&aram3=1259926137287](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925472720&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&aram3=1259926137287)
53. Gómez M. La Guía [Internet]. Madrid: María Gómez; n.d - La importancia del Apoyo Social; 5 de Junio de 2015 [acceso 23 de Marzo 2017]. Disponible en: <http://psicologia.laguia2000.com/psicologia-social/la-importancia-del-apoyo-social>
54. Linares R. Psicología y Felicidad [Internet]. Madrid: Rosario Linares; n.d - Resiliencia: Los 12 hábitos de las personas resilientes; 17 de noviembre de 2014 [acceso 23 de Marzo 2017]. Disponible en: <http://www.elpradopsicologos.es/blog/resiliencia-resilientes/>
55. Discapnet.es [Internet]. Madrid: Discapnet.es; [acceso 23 de Marzo 2017]. Alzheimer. Disponible en: <http://salud.discapnet.es/CASTELLANO/SALUD/ENFERMEDADES/ENFERMEDADESDISCAPACITANTES/A/ALZHEIMER/Paginas/Cover%20alzheimer.aspx>

## 10. ANEXOS

### Anexo 1:

- ✚ Problemas de sueño.
- ✚ Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- ✚ Aislamiento social.
- ✚ Consumo excesivo de alcohol, tabaco o medicamentos para dormir.
- ✚ Problemas físicos: palpitaciones, temblor en las manos, molestias digestivas.
- ✚ Problemas de memoria y dificultades de concentración.
- ✚ Menor interés para actividades placenteras que antes eran objeto de interés.
- ✚ Aumento o disminución del apetito.
- ✚ Facilidad para enfadarse y cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- ✚ Importancia excesiva a pequeños detalles.
- ✚ Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- ✚ No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado. (Rodríguez del Álamo)<sup>20</sup>.

## Anexo 2:

### Escala de ansiedad y depresión de Goldberg

ESCALA DE ANSIEDAD	
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? .....	_____
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? .....	_____
3. ¿Se ha sentido muy irritable? .....	_____
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? .....	_____
(si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)	
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? .....	_____
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? .....	_____
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: Temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas autonómicos) .....	_____
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? .....	_____
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? .....	_____
TOTAL ANSIEDAD .....	_____
ESCALA DE DEPRESIÓN	
1. ¿Se ha sentido con poca energía? .....	_____
2. ¿Ha perdido Vd. Su interés por las cosas? .....	_____
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? .....	_____
4. ¿Se ha sentido Vd. Desesperanzado, sin esperanzas? .....	_____
(si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)	
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? .....	_____
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) .....	_____
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? .....	_____
8. ¿Se ha sentido Vd. enlentecido? .....	_____
9. ¿Cree Vd. que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? .....	_____
TOTAL DEPRESIÓN .....	_____
Interpretación: 1 punto por cada respuesta afirmativa.	
* Probable trastorno de ansiedad por encima de 4 respuestas afirmativas en la Escala de Ansiedad.	
* Probable trastorno depresivo por encima de 2 respuestas afirmativas en la Escala de Depresión.	

### Anexo 3:

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los items) y abreviada (items en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

\* Escala de Zarit (Todos los items): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 46$ ), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 56$ ). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

\*\* Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 items marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" ( $\leq 16$ ) y "sobrecarga intensa" ( $\geq 17$ ). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.



## Anexo 4:

### Trastornos neuropsiquiátricos: multiplicar frecuencia por gravedad

Trastorno	No Valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

### Significado de los valores

#### Frecuencia:

0 = *Ausente*

1 = *Ocasionalmente* (menos de una vez por semana)

2 = *A menudo* (alrededor de una vez por semana)

3 = *Frecuentemente* (varias veces por semana, pero no a diario)

4 = *Muy frecuentemente* (a diario o continuamente)

#### Gravedad:

1 = *Leve* (provoca poca molestia al paciente)

2 = *Moderada* (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador)

3 = *Grave* (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)

El rendimiento psicométrico del Inventario Neuropsiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory, NPI) es muy elevado para la valoración de los síntomas no cognitivos en los pacientes con demencia, y permite realizar un seguimiento de la eficacia de los tratamientos sobre esos aspectos. No se han incluido aquí las subescalas de alimentación y sueño.

#### Anexo 5:

Nota de Prensa: Usuarios y familias de **AFA Salamanca y León viajan a Córdoba** gracias al programa de ocio y respiro familiar: “**Puentes de apoyo**”. Más de medio centenar de usuarios y familias de las asociaciones de Salamanca y León disfrutaron de unos días de ocio en Córdoba • El proyecto se llama ‘Puentes de apoyo’ y es posible gracias a la colaboración económica de Fundación La Caixa • El objetivo es combinar la atención al enfermo con un programa que permita al cuidador recuperar parte de su ocio y vida social • Los centros de día se abren en fines de semana (15 plazas en cada una de las tres ciudades) para facilitar el ocio del cuidador en Salamanca o bien en León y Córdoba, gracias al intercambio de estancias. Mientras el enfermo recibe atención profesional, su cuidador puede disfrutar de unos días de vacaciones • Se organizan salidas culturales y se programan actividades de ocio y talleres  
Marzo de 2016.- Más de medio centenar de usuarios y familiares de AFA Salamanca y Alzheimer León han disfrutado de un fin de semana en Córdoba gracias a ‘Puentes de Apoyo’, un programa de ocio y respiro familiar que se

selló el pasado verano entre las asociaciones de Alzheimer Salamanca, León y Córdoba gracias a la colaboración económica de Fundación La Caixa. El objetivo de este programa es combinar la atención al enfermo con un programa que permita al cuidador recuperar parte de su ocio y vida social. Incluye la apertura del centro de día en fines de semana (un total de 15 plazas en cada ciudad) para garantizar el cuidado del enfermo y conseguir que el familiar pueda disfrutar de un tiempo de asueto el fin de semana y realizar actividades que habitualmente no puede desempeñar. Además, se realizan salidas culturales y actividades sociales programadas que fomentan el ocio. El proyecto contempla además la oferta de distintos talleres: nuevas tecnologías, yoga, gimnasia de mantenimiento, baile o manualidades. Muchas de ellas son tareas que habitualmente los familiares cuidadores han dejado de hacer. El respiro en fin de semana permite que entre las tres asociaciones se intercambien estancias en centros de día. De este modo, las familias pueden disfrutar de unos días de vacaciones y asueto en León, Salamanca o Córdoba mientras su enfermo recibe atención profesional. En esta ocasión, Córdoba ha sido el destino elegido por familias y usuarios para disfrutar de una escapada de fin de semana.

## **Anexo 6:**

El Proyecto de Respiro Familiar presta apoyo a cuidadores /as informales con el objetivo de mejorar situaciones de deterioro personal o familiar que se derivan del cuidado intensivo de las personas mayores dependientes. Gracias a la labor del voluntariado, se realizan actividades de ocio y tiempo libre que posibilitan el descanso del cuidador/a, además de acompañamientos en domicilio o en la realización de gestiones, formación y apoyo orientado a la mejora en el desarrollo de las diferentes tareas de la vida diaria que implican el cuidado de una persona dependiente. El proyecto ofrece préstamo de productos de apoyo a usuarios/as dependientes para fomentar la autonomía y ayudar en las actividades de la vida diaria, mejorando la calidad de vida, tanto de la persona dependiente como del cuidador/a.

## Anexo 7:

### **La tarjeta "te cuido" sirve para apoyar a los cuidadores de enfermos de alzhéimer y de otras demencias en su relación con el sistema sanitario**

Fecha de publicación: 20/10/2010

El consejero de Sanidad, Francisco Javier Álvarez Guisasola, presenta esta prestación que, desde León, se extenderá al resto de la Comunidad autónoma castellana y leonesa

**La tarjeta "te cuido" nace para apoyar al cuidador principal de enfermos de alzhéimer y de otras demencias en su relación con el sistema sanitario**

***La Junta de Castilla y León ampliará a todas las áreas de salud esta prestación, cuyo pilotaje se ha venido desarrollando, por iniciativa de profesionales sanitarios, en el Área de Salud de León y que se estima puede favorecer a unas 14.000 personas en su accesibilidad al Sistema Regional de Salud***

La **tarjeta "te cuido"** es una **nueva prestación** que la Junta de Castilla y León pone en marcha dirigida a **las personas cuidadoras principales de enfermos de alzhéimer y otras demencias**.

A través de esta identificación, de carácter personal e intransferible, la Consejería de Sanidad persigue **apoyar a los cuidadores** de personas afectadas por el alzhéimer y otras demencias, a través de una serie de medidas que les van a **facilitar la accesibilidad al sistema sanitario tanto a los enfermos a su cargo como a ellos mismos**, además de ofrecerles otras opciones relacionadas con su situación.

El objetivo no es otro que, atendiendo a las especiales circunstancias que afectan a las personas que tienen a su cargo a enfermos de este tipo, **avanzar en la humanización de la asistencia que demanda este colectivo** en su accesibilidad y su relación con el Sistema Regional de Salud.

El desarrollo de la **tarjeta "te cuido"** ha nacido como un **programa piloto en**

el **Área de Salud de León** a iniciativa de la responsable de Enfermería del Centro de Salud de "El Crucero", Regina Granja González y con el decidido apoyo de la Gerencia de Atención Primaria leonesa.

Tras su planeamiento, desarrollo, evaluación y extensión a otros centros de salud de León, la Junta acomete la "exportación" de **esta experiencia piloto a otras áreas de salud de la Comunidad castellana y leonesa.**

### **Ventajas y obligaciones de "te cuidado"**

La **tarjeta "te cuidado"** o tarjeta del cuidador principal de enfermos de alzhéimer u de otro tipo de demencias es una nueva prestación más que **se suma a las que ya ofrece la cartera de servicios** de Atención Primaria de SACYL a las personas cuidadoras, tales como el *Servicio de atención al cuidador familiar*, el *Servicio de educación para la salud a grupos de cuidadores*, el *Servicio de atención al paciente con demencia* -en el que asimismo se integra la valoración del cuidador principal y la definición de cuidados individuales- o la *Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria*.

Los **cuidadores principales podrán acceder a la tarjeta en sus centros de salud, a través del personal de Enfermería y/o de los trabajadores sociales**, que serán quienes informen de esta prestación y entreguen el documento acreditativo.

En Castilla y León, los datos sobre enfermos diagnosticados de alzhéimer o de otras demencias los sitúan **entorno a las 20.000 personas afectadas**, lo que, a su vez, permite estimar que, en el conjunto de la Comunidad castellana y leonesa, serán **unos 14.000 los potenciales titulares de esta tarjeta y de sus ventajas.**

Éstas estriban en:

- **El acceso prioritario -pero siempre con cita previa-** tanto del paciente como del cuidador a las consultas de Atención Primaria y de Especializada.
- **El acompañamiento del enfermo**, si así lo permiten las circunstancias

clínicas, en Urgencias, pruebas diagnósticas, ingresos y traslados en ambulancias de soporte vital básico.

- **Información sobre prestaciones sanitarias y recursos sociales.**
- **Asesoramiento telefónico**, a través del centro de salud, sobre cuidados.
- **Acceso a actividades formativas sobre cuidados y autocuidados**, así como a grupos de ayuda mutua, de nuevo en colaboración las asociaciones de familiares de alzhéimer, para lo que **Sanidad contará con el movimiento asociativo vinculado a los familiares de alzhéimer.**

La posesión de la **tarjeta "te cuido"** también supone una serie de compromisos por parte de su titular, que se expresan en las siguientes obligaciones:

- La colaboración con el equipo sanitario que atiende al paciente.
- El seguimiento de las recomendaciones y cuidados referidos a los pacientes como de los autocuidados para los cuidadores.
- El uso responsable, de manera personal e intransferible, de la tarjeta.
- Y la devolución de la misma cuando se produzcan cambios.