





# UNIVERSIDAD DE BURGOS



**PROGRAMA DE DOCTORADO: EDUCACIÓN, PERSPECTIVAS  
HISTÓRICAS, POLÍTICAS, CURRICULARES Y DE GESTIÓN**

**TESIS DOCTORAL**

**ESTUDIO DE LA SOBRECARGA  
EN CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**

***Realizado por:***

M<sup>a</sup> Belén Angulo Fernández de Larrea

***Dirigido por:***

Dr. Jerónimo J. González Bernal

Dra. Josefa González Santos

Burgos, 2015



Los doctores Jerónimo González Bernal y Josefa González Santos, del departamento de Ciencias de la Salud

CERTIFICAN que:

La presente Tesis Doctoral, **ESTUDIO DE LA SOBRECARGA EN CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**, realizada por Dña. M<sup>a</sup> Belén Angulo Fernández de Larrea, Licenciada en Medicina y Cirugía, se ha desarrollado bajo mi dirección y supervisión, y reúne, a mi juicio, los méritos suficientes de originalidad y rigor para que la autora pueda optar con ella al título de Doctora.

Y para que así conste, firman en Burgos, a 11 de mayo de 2015

Fdo. Dr. Jerónimo González Bernal      Fdo. Dra. Josefa González Santos.

SR. PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE DOCTORADO



A mi madre y a mi hija

A todas las mujeres cuidadoras

Y a los que ya no están, y tanto añoro.





## AGRADECIMIENTOS

A mis directores, y muy especialmente al Dr. Jerónimo González Bernal, por su cualificada ayuda y sus incansables muestras de ánimo y apoyo, en tantos momentos en los que había decidido dejar este proyecto.

Al Dr. José Cordero, a la Dra. M<sup>a</sup> José Pereda y a D. Roberto Gómez, por su ayuda en el desarrollo metodológico y en el análisis estadístico.

A mis compañeros de trabajo, del Centro de Salud de Salas de los Infantes y de Burgos Rural, y en especial a Dña Cristina Alzorriz y Dña. Violeta Álvarez y a los Dres. José Antonio Carrillo, Lucinio Anaya y Álvaro Da Silva, por su ejemplo y ánimo constante.

Al Dr. Miguel Goñi y a Dña. Visitación de las Heras, por sus valiosas opiniones y ayuda al facilitarme los datos de los cuidadores de su consulta de neurología.

A las Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer de Burgos, de Miranda de Ebro y de Salas de los Infantes, ya que sin su colaboración este proyecto no habría sido posible. Gracias de forma particular a todas las profesionales que allí trabajan y que me han ayudado con sus interesantísimas aportaciones y durante el trabajo de campo, especialmente a Dña. Raquel Moreno de Burgos, a Dña. Rosa García y a Dña. Mayder Rueda de Miranda de Ebro y a Dña. M<sup>a</sup> del Mar González de Salas de los Infantes.

Mi agradecimiento especial a todos los cuidadores que han participado y que han dedicado una parte de su valioso tiempo a contarme sus experiencias. He aprendido mucho de todos vosotros. Gracias.

A las mujeres que cuidan de manera invisible, permitiendo que miles de enfermos dependientes vivan dignamente en sus casas. Gracias.

A mi familia por su paciencia, por el tiempo que les he robado en este largo trabajo, gracias por vuestro apoyo incondicional.

A Adrián Miguel por personalizar el diseño de la portada.

A Pedro Bañuelos por su insistencia, y por no haber perdido nunca la confianza en mi capacidad para terminar este trabajo.

A mis amigos, los de siempre, gracias por estar cuando os necesito.



## ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS .....	9
ÍNDICE.....	11
RESUMEN.....	17
INTRODUCCIÓN .....	19
<b>I. REVISIÓN TEÓRICA</b>	
<b>CAPÍTULO 1. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>29</b>
1.1. Las devastadoras consecuencias de las demencias .....	32
1.2. La familia del enfermo .....	35
1.3. El envejecimiento de la población.....	36
1.4. Incidencia y Prevalencia de la demencia.....	39
1.5. Consecuencias económicas .....	41
1.6. La figura del cuidador.....	45
1.7. La carga del cuidador.....	49
1.8. Los Centros de Salud .....	51
1.9. Interés actual por la investigación en cuidadores de enfermos con demencia.....	52
1.9.1. Referencias actuales sobre la carga y los cuidadores en distintos países.....	53
<b>CAPÍTULO 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>57</b>
<b>CAPÍTULO 3. DEMENCIA.....</b>	<b>63</b>
3.1. Definiciones .....	65
3.2. Diagnóstico .....	67
3.2.1. La entrevista clínica.....	68
3.2.2. La exploración general .....	69
3.2.3. Valoración estandarizada, pruebas objetivas.....	69
a) Minimental State Examination Folstein.....	69
b) Short Portable Mental Status Questionaire .....	70
c) Test del reloj.....	70
d) Test de fluidez verbal semántica.....	70
e) Memory impairrment Screen .....	71
f) Test del informador .....	71
g) La Escala de actividades instrumentales de Lawton - Brody .....	71
h) La Escala de Barthel .....	71
i) Escala Gijón .....	72
j) Escala de depresión geriátrica de Yesavage.....	72
k) Escala de Zarit.....	72
3.2.4. Pruebas complementarias.....	73
1. Laboratorio.....	73
2. Electrocardiograma.....	73
3. Pruebas de imagen.....	73
3.3. Diagnóstico diferencial.....	74
3.3.1. Síndrome confusional agudo .....	74
3.3.2. Depresión .....	75

3.3.3. Deterioro cognitivo ligero.....	77
3.3.4. Otros.....	78
3.4. Diagnóstico etiológico de las demencias.....	79
3.4.1. Demencias degenerativas.....	79
a) La demencia es la manifestación principal.....	79
b) La demencia forma parte del cuadro clínico.....	80
3.4.2. Demencias vasculares.....	80
3.4.3. Demencias metabólicas.....	80
3.4.4. Demencias carenciales.....	80
3.4.5. Demencias infecciosas.....	81
3.4.6. Otras demencias.....	81
3.5. Cuadro clínico y evolución.....	81
3.5.1. Periodo inicial.....	83
3.5.2. Periodo de estado.....	83
3.5.3. Periodo avanzado.....	84
3.6. Demencias más frecuentes.....	84
3.6.1. La Enfermedad de Alzheimer.....	85
a) Tratamiento farmacológico.....	89
b) Abordaje no farmacológico.....	92
3.6.2. La Demencia vascular.....	96
3.6.3. Demencia por Cuerpos de Lewy.....	97
3.6.4. Demencia Fronto-Temporal.....	98
3.7. El DSM 5.....	98
CAPÍTULO 4. CUIDADORES.....	101
4.1. Definiciones.....	108
4.2. Etapas del cuidador.....	110
4.3. Actividades propias del cuidado.....	112
4.4. Sentimientos del cuidador.....	114
4.5. Consecuencias de cuidar sobre la salud del cuidador.....	116
4.6. Duelo anticipado en las demencias.....	120
4.7. Las distintas demencias y sus cuidadores.....	123
4.7.1. Los cuidadores de las Demencias tipo Alzheimer.....	123
4.7.2. Los cuidadores de las Demencias del lóbulo frontotemporal.....	124
4.7.3. Los cuidadores de la Demencia por cuerpos de Lewy y de la E. de Parkinson.....	124
4.7.4. Los cuidadores de la Demencia vascular.....	125
4.8. Recursos sociosanitarios para la atención de la demencia.....	126
4.8.1. Nivel hospitalario.....	126
4.8.2. Nivel intermedio.....	127
4.8.3. Atención Primaria.....	127
4.8.4. Atención domiciliaria.....	128
a) Equipos de Atención Primaria.....	128
b) Servicios de Ayuda a Domicilio.....	128
c) Teleasistencia.....	129
4.8.5. Centros de Día.....	129
4.8.6. Ayudas económicas.....	130
4.8.7. Programas de apoyo al cuidador.....	131
4.8.8. Las Residencias.....	132
4.9. Distintas estrategias de apoyo al cuidador.....	133
4.9.1. Estrategias propuestas por la Organización Mundial de la Salud.....	134
4.9.2. Estrategias puestas en marcha en Europa.....	135
a) Ayudas directas al enfermo.....	136

b) Ayudas a los cuidadores .....	137
A) Ayudas a la investigación en cuidadores de enfermos con demencia	138
B) Políticas y disposiciones de ayuda al cuidador.....	139
C) Medidas orientadas a facilitar la vida profesional del cuidador.....	140
D) Ayudas materiales .....	140
E) Disponibilidad de dinero en efectivo.....	141
F) Medidas fiscales .....	141
4.10. Derechos del cuidador .....	141
CAPÍTULO 5. LA CARGA .....	143
5.1. . Referencias históricas del término carga.....	148
5.2. Aspectos que definen la carga .....	151
5.3. La carga en los cuidadores de enfermos con demencia.....	153
5.4. Factores que subyacen bajo el término carga en el cuidador del enfermo con demencia.....	155
5.4.1. Martín et al. (1996).....	155
A) La sobrecarga .....	156
B) El rechazo .....	156
C) La competencia.....	156
5.4.2. Laserna et al. (1997).....	156
A) Factores basales .....	156
B) Factores estresantes primarios.....	156
C) Factores estresantes secundarios .....	157
D) Mediadores de la carga .....	157
5.4.3. Montorio et al. (1998).....	157
A) Factor impacto del cuidado.....	157
B) Factor interpersonal.....	158
C) Factor definido por las expectativas de autoeficacia .....	158
5.4.4. Yanguas y Pérez (2001).....	158
5.4.5. Turró-Garriga et. al (2008) .....	159
A) La carga social percibida por el cuidador.....	159
B) El estrés psicológico.....	159
C) Los sentimientos de culpa experimentados .....	159
D) La presión .....	159
E) La relación de dependencia .....	159
5.4.6. Taameeyapradit, et al. (2014).....	159
A) El psicológico .....	160
B) El físico.....	160
C) El financiero.....	160
CAPÍTULO 6. ESCALAS PARA MEDIR LA CARGA .....	161
6.1. Escalas para medir la carga del cuidador de pacientes dependientes.....	165
6.1.1. Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOSII) .....	165
6.1.2. Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (I.E.C.).....	166
6.1.3. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal (Teixidó).....	167
6.1.4. Cuestionario IEQ (Van Wijngarden).....	168
6.2. Escalas para medir la carga en cuidadores de enfermos con demencia.....	169

6.2.1. Escala del Sentido del Cuidado .....	170
6.2.2. Inventario de situaciones potencialmente estresantes (ISPE) .....	170
6.2.3. NPI-Q, versión de Boada.....	171
6.2.4. Cuidador, Inventario Carga, Caregiver Burden Inventory (CBI) .....	172
6.2.5. The screen for Caregiver Burden (SCB).....	173
6.2.6. Escala de Sobrecarga del cuidador del Zarit.....	174
6.2.7. Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos .....	181
6.2.8. Escala de Zarit Reducida en Demencias .....	182

## II. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 7. OBJETIVOS E HIPÓTESIS .....	187
---	-----

CAPÍTULO 8. MÉTODO .....	193
--------------------------	-----

8.1. Variables .....	196
8.1.1. La Escala de Zarit .....	196
8.1.2. Encuesta socio familiar.....	198
8.2. Fuentes de información y recogida de datos.....	201
8.3. Herramientas utilizadas.....	203
8.4. Procedimiento y análisis de los datos.....	203

CAPÍTULO 9. RESULTADOS.....	205
-----------------------------	-----

9.1. Descripción de los cuidadores estudiados .....	207
9.1.1. La edad.....	207
9.1.2 El sexo.....	208
9.1.3 El estado civil.....	208
9.1.4 La formación académica del cuidador .....	209
9.1.5 La convivencia con el enfermo.....	209
9.1.6 El parentesco .....	210
9.1.7 La actividad laboral del cuidador .....	210
9.1.8. La calidad de la relación previa.....	211
9.1.9 Las patologías crónicas previas en el cuidador.....	211
9.1.10 La formación en cuidados.....	211
9.1.11 La disponibilidad de ayudas .....	212
9.1.12 El Centro de Día.....	213
9.1.13 La relación con Asociaciones .....	213
9.1.14 Entorno en el que viven el cuidador y el enfermo (rural o urbano) .....	214
9.1.15 Estadio evolutivo del enfermo cuidado (GDS) .....	214
9.2. Resultados de comparar la sobrecarga de los cuidadores en relación con sus circunstancias .....	215
9.2.1 La sobrecarga en relación con: edad, sexo, estado civil, formación y medio.....	215
9.2.2 La carga y la relación previa, el parentesco y la intensidad de la convivencia .....	220

9.2.3 La carga y la actividad laboral, las ayudas y las enfermedades previas.....	224
9.2.4 La carga en relación con la formación, la Asociación de Familiares y el Centro de Día .....	226
9.3. Resultados de comparar la sobrecarga en los cuidadores cónyuges y en los hijos .....	230
9.3.1 Resultados de analizar la carga en los cuidadores cónyuges del enfermo..	230
9.3.2 Resultados de analizar la carga en los cuidadores hijos del enfermo.....	233
CAPÍTULO 10. DISCUSIÓN.....	239
10.1 Descripción de los cuidadores .....	244
10.1.1 La edad .....	244
10.1.2 El género del cuidador .....	244
10.1.3 Estado civil .....	245
10.1.4 Formación académica .....	246
10.1.5 El entorno rural y urbano .....	246
10.1.6 La relación previa entre cuidador y enfermo.....	247
10.1.7 El parentesco.....	247
10.1.8 La intensidad de la convivencia .....	248
10.1.9 La actividad laboral del cuidador.....	249
10.1.10 La disponibilidad de ayudas.....	249
10.1.11 La salud previa del cuidador .....	250
10.1.12 Conocimiento del cuidador sobre cuidados o demencias .....	250
10.1.13 La relación con una Asociación de Familiares de enfermos con Alzheimer .....	251
10.1.14 Los centros de día.....	252
10.1.15 El estadio evolutivo de la enfermedad de su familiar.....	253
10.2 Medida y análisis de la carga en relación con las características sociofamiliares del cuidador.....	253
10.2.1 La carga e relación con variables sociodemográficas .....	256
10.2.2 Sobrecarga, relación previa, parentesco y convivencia .....	260
10.2.3 La sobrecarga en relación con otras variables.....	265
10.2.4 La carga, la formación la Asociación, Centro de Día y GDS .....	267
10.3 Análisis de la sobrecarga en cuidadores cónyuges e hijos .....	273
10.3.1 Los cónyuges cuidadores .....	274
10.3.2 Los hijos cuidadores .....	275
CAPÍTULO 11. CONCLUSIONES.....	277
CAPÍTULO 12. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN .....	287
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	291
ANEXOS .....	343
1. Criterios diagnósticos demencia DSM-IV.....	345
2. Criterios diagnósticos demencia DSM-IV-R .....	347
3. Criterios diagnósticos demencia CIE -10.....	349
4. Escala de Deterioro Cognitivo de Reisberg, GDS.....	351
5. Escala de Zarit .....	355
6. Carta de presentación del estudio .....	359
7. Encuesta al cuidador.....	361





## RESUMEN

La atención a los enfermos que sufren demencia es compleja, en más del 80% de los casos se realiza en el domicilio por un cuidador familiar, que no tiene formación específica, no recibe compensación económica por su actividad y tiene vinculación afectiva con el enfermo.

La calidad de los cuidados que recibe el enfermo dependerá, en gran medida, de las cualidades y disponibilidad de su cuidador, se debe tener en cuenta que prestar cuidados a un ser querido cuya enfermedad avanza progresivamente hacia la dependencia y el fallecimiento tras 8 o 10 años de intensos cuidados, no es inocuo para la salud pudiendo ocasionar una sobrecarga intensa, y la aparición de enfermedades psíquicas y físicas que le lleven a claudicar en su función cuidadora con al internamiento precoz del enfermo.

El objetivo de este trabajo fue describir el perfil de los cuidadores de enfermos no institucionalizados, medir y analizar las características de su carga mediante la Escala de Zarit. Se entrevistó a 90 cuidadores procedentes de tres Asociaciones de Familiares, y a 83 cuidadores que procedían de una consulta de neurología hospitalaria.

Los resultados, confirman que son mujeres más del 70%, con 60 años de media, entre los 23 y los 87.

Sufren sobrecarga intensa más del 50 %, que no se ha podido relacionar significativamente ni con su edad, ni con su género, ni con la formación académica, ni con el parentesco, ni con su actividad laboral, ni con la disponibilidad de ayudas.

Una tercera parte de los cuidadores no disponen de ayudas ni familiares ni contratadas.

Los cuidadores más sobrecargados se encontraron entre los que conviven con el enfermo, entre los que no tienen pareja, entre los que

acuden a las Asociaciones de Familiares y entre los que no usan los servicios de un Centro de Día.

El 90% de los cuidadores son hijos o cónyuges del enfermo, sus circunstancias personales y familiares así como las características de su sobrecarga son distintas.

Son hijos, el 50 % de los explorados, y entre ellos los que no tienen actividad laboral, con una edad media de 50 años, cuidan en el domicilio hasta los estadios más avanzados de la demencia, cuentan con pocas ayudas familiares o contratadas y son prácticamente el 100% mujeres que están sometidas a niveles muy intensos de carga.

Son cónyuges el 40% de los explorados, y cerca de un 20% son varones cónyuges de la enferma con casi 75 años de media, que disponen de ayudas, de los recursos de las Asociaciones y Centros de Día y cuya sobrecarga se hace muy intensa en los estadios finales de la enfermedad.

Las ayudas que reciben los cuidadores de enfermos con demencia no son suficientes, para aliviar la carga a la que están sometidos, pudiendo ser pacientes ocultos al sistema. Una atención individualizada y adaptada a las cambiantes necesidades del enfermo y su familia desde la Atención Primaria, podría mejorar su salud y prolongar en el domicilio una relación de cuidados que es querida por el cuidador, aconsejable para el enfermo, y que supone menor gasto para el sistema.

## INTRODUCCIÓN

Cada enfermedad que causa demencia afecta, como mínimo a dos personas, al que padece la degeneración cerebral y al familiar que le cuida.

En una sociedad cada vez más envejecida como la nuestra, la discapacidad y dependencia han aumentando su presencia, y los servicios de salud necesitan adaptarse para proveer los cuidados necesarios

Los ancianos dependientes por demencia en nuestro medio, son mayoritariamente cuidados en sus domicilios por sus familias. La responsabilidad de cuidar recae fundamentalmente en una única persona, a la que denominamos cuidador principal, familiar o informal, ya que presta cuidados sin disponer de formación específica ni recibir compensación económica por la responsabilidad que asume, es reconocido como tal por su entorno y se encuentra unido al enfermo por lazos emocionales.

Nuestra cultura reconoce el cuidado como un valor, como una obligación moral y un deber para con nuestros mayores, un 6% de nuestra población es cuidadora, según fuentes de IMSERSO en 2005, sin embargo, durante mucho tiempo esta realidad ha permanecido oculta para el sistema sanitario.

La mayoría de las personas que cuidan son mujeres y gracias a su trabajo invisible, muchos enfermos discapacitados pueden mantener una vida digna, ellas merecen un mayor apoyo y reconocimiento social.

Prestar cuidados a un ser querido que se deteriora progresivamente, perdiendo no sólo sus capacidades cognitivas, sino también las funcionales y que frecuentemente presenta inexplicables cambios en de comportamiento, no es inocuo para su cuidador.

La salud del cuidador, se resiente presentando síntomas psíquicos y físicos. Tampoco son raros los conflictos a nivel familiar con tensiones derivadas por la forma de aplicar los cuidados. En muchas ocasiones, además se añaden problemas laborales, económicos y el aislamiento social.

La vinculación afectiva del cuidador con su familiar le impide plantearse los cuidados de otro modo, sobrevalorando a veces, sus capacidades reales de cuidar.

La calidad de los cuidados que recibe el enfermo con demencia en su domicilio depende fundamentalmente de las capacidades, disponibilidad y salud de su cuidador familiar. Cuando el cuidador claudica en su función, el enfermo se encuentra abocado a una institucionalización precoz.

Hace más de 30 años que se viene utilizando el término carga o sobrecarga (“burden” en la literatura anglosajona) para referirnos a las consecuencias negativas de proveer cuidados a un familiar aquejado de demencia.

La carga del cuidador, término más utilizado en la literatura científica, hace referencia a las consecuencias negativas que sufre la persona que presta cuidados a un familiar dependiente; aglutina distintas

dimensiones como la salud física, psíquica y emocional y además, aspectos sociales, familiares y económicos que se modifican por cuidar.

La herramienta más utilizada para el manejo de la carga, tanto en investigación como en la práctica clínica, es la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview), disponiendo de una versión adaptada al castellano por Martín Carrasco et al., en 1996.

La carga tiene peculiares connotaciones dependiendo del entorno cultural y social del cuidador. La experiencia de cuidar a un familiar enfermo con demencia tiene distintas implicaciones personales, familiares y sociales en los países del norte y del sur de Europa, en América o en Asia. En la literatura se encuentran frecuentemente resultados contradictorios en distintos trabajos dependiendo de las características del estudio y del medio en el que se encuentra la población estudiada.

Conocer las características sociodemográficas de los cuidadores de nuestro medio, en la provincia de Burgos, y medir la sobrecarga que presentan es necesario para poder intervenir en su prevención y tratamiento.

Mi actual trabajo en un Centro de Salud rural me ha brindado la oportunidad de tener un contacto diario y cercano con los enfermos que sufren demencia y sus realidades familiares y sociales. La Atención Primaria se encuentra en la posición idónea dentro del sistema sanitario para el abordaje integral de la demencia en su entorno familiar y social, con la posibilidad de intervenir tanto en su prevención como en el tratamiento de los síntomas que presente el enfermo y su cuidador, con actuaciones conjuntas y coordinadas con la Atención Especializada

Hospitalaria y con la red social de apoyo, que en este caso son las Asociaciones de Familiares de Enfermos con Alzheimer.

Este trabajo de investigación ha sido posible gracias a la activa participación de una consulta especializada en demencias del Hospital Universitario de Burgos, con la inestimable colaboración del Dr. Miguel Goñi Imizcoz y de Dña. Visitación de las Heras Balbás, así como de tres Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer: la de Burgos capital, la de Miranda de Ebro y la de Salas de los Infantes.

Este estudio ha recibido una subvención de la Junta de Castilla y León para la realización del trabajo de campo.

Resultados y conclusiones parciales de este trabajo, fueron presentados en distintos Congresos Regionales, Nacionales e Internacionales de Atención Primaria, de Geriátrica y de Neurología. Entre los años 2009 y 2013 fueron aceptados 15 Pósters, tres de ellos fueron premiados.

También se han comunicado resultados a las tres Asociaciones de Familiares que han colaborado, a los Centros de Salud donde he trabajado, y dentro un ciclo formativo sobre las Demencias organizado por la Gerencia de Atención Primaria Burgos, SaCyL, en 2009 en el que impartí la docencia de mi especialidad en los 34 Centros de Salud de la provincia.

Las personas cuidadoras, familiares de enfermos con demencia, son mujeres en su mayor parte, tanto en nuestro entorno como en el resto del mundo. En este trabajo, como en la bibliografía consultada, se utiliza el

término cuidador de una forma general, con el fin de hacer más ágil su lectura, aunque no se debe olvidar que casi siempre se refiere a mujeres cuidadoras.

El trabajo se ha desarrollado mediante una primera parte teórica, con una revisión de la literatura, y una segunda parte empírica, con el desarrollo de la investigación. Se exponen a continuación en 12 capítulos, finalizando con la bibliografía consultada y una documentación anexa.

Capítulo 1: Se plantea una justificación teórica, a la vista de la bibliografía consultada. Haciendo constar la frecuencia creciente de la demencia en nuestro medio, debido al envejecimiento poblacional y a la importancia de la figura del cuidador principal familiar en la calidad de los cuidados que recibe el enfermo. Así como la necesidad de apoyo específico para que se mantenga en su labor, y prevenir las frecuentes consecuencias negativas que para su salud tiene la provisión de cuidados a su familiar enfermo.

Capítulo 2: Se plantea el problema de la necesidad de conocer las características y las circunstancias de los cuidadores en nuestro entorno social y cultural, de medir y analizar su carga, para poder intervenir tanto en la prevención primaria como en el tratamiento, desde la privilegiada posición de un Equipo de Atención Primaria.

Capítulo 3: Se plantea el problema de las demencias con sus diversas presentaciones clínicas y etapas evolutivas, las dificultades para su diagnóstico precoz y las herramientas utilizadas para alcanzar la mejor aproximación etiológica de entre las múltiples posibles enfermedades subyacentes.

Capítulo 4: Los cuidadores: cómo se definen, qué etapas atraviesan, cuáles son sus actividades cotidianas, cuáles sus sentimientos, las consecuencias en su salud, cuáles son sus circunstancias en relación con el tipo de enfermedad de su familiar, los recursos disponibles para la demencia y las principales estrategias de apoyo.

Capítulo 5: La carga, definición y referencias históricas del término. Otras valoraciones de las consecuencias de cuidar a enfermos dependientes, tanto las positivas como el “burnout”, los aspectos que definen específicamente la carga en los cuidadores de enfermos con demencia, y los factores que subyacen bajo el término carga para distintos autores.

Capítulo 6: Las Escalas: se recogen las herramientas validadas y más utilizadas para medir la sobrecarga en cuidadores de enfermos dependientes en general, y de forma particular, para los de cuidadores de enfermos con demencia, con sus propiedades y características.

Capítulo 7: Se enumeran los objetivos y las hipótesis del trabajo: por un lado, la descripción de los cuidadores entrevistados, y por otro, la medida y análisis de la carga que presentan, en relación con sus características socio-demográficas y circunstancias familiares.

Capítulo 8: La metodología empleada. En las tres Asociaciones de Familiares participantes, Burgos, capital, Miranda de Ebro y Salas de los Infantes, se concertaron el día y la hora de la entrevista con el cuidador. En la consulta de neurología se ofreció la participación a todos los cuidadores, de enfermos con diagnóstico de demencia, que acudían acompañando a su enfermo a una consulta programada, y no tenían



relación con ninguna Asociación. Tras el volcado de datos a un base de datos de Excell y se analizaron los datos mediante el programa estadístico SPSS, versiones 15 y 19.

Capítulo 9: Se exponen los resultados utilizando tablas, gráficos y una breve explicación. El primer lugar, la descripción de las 15 variables estudiadas, en segundo lugar, con las puntuaciones de la Escala de Zarit obtenidas para cada grupo de cuidadores, y en tercer lugar, los resultados de comparar la carga en los cuidadores hijos de los enfermos frente al grupo de cuidadores cónyuges del enfermo.

Capítulo 10: En la discusión se compara los resultados obtenidos en el estudio con los de la literatura y se reflexiona sobre las diferencias encontradas.

Capítulo 11: Las conclusiones derivadas de la descripción, medida y análisis de la carga en los cuidadores estudiados.

Capítulo 12: Se proponen futuras líneas de trabajo que amplíen el conocimiento y las necesidades de los cuidadores familiares de enfermos con demencia en nuestro medio.



## **I. REVISIÓN TEÓRICA**



## **1. JUSTIFICACIÓN**



## 1. JUSTIFICACIÓN

Es difícil encontrar enfermedades tan graves, y que provoquen tanto impacto sobre los enfermos y sus familias como las demencias. En ellas, a través de años, se van perdiendo las capacidades mentales y funcionales del individuo, siendo frecuentes los inexplicables cambios de comportamiento. Tanto quien la sufre, como su familia, se ven abocados a vivir una nueva y compleja experiencia vital.

Riviere en 2002 describió la demencia, como una enfermedad compleja y familiar, la persona afectadas va perdiendo, progresivamente, no sólo, la memoria sino también, sus capacidades cognitivas, funcionales, motivacionales, psicológicas y funcionales y con la evolución del proceso el enfermo pierde la conciencia de si mismo y de los diversos roles familiares que venía desempeñando. El abordaje convencional de la enfermedad exclusivamente médico, no es suficiente para hacer frente a las consecuencias, y se impone la necesidad de un abordaje multidisciplinar y periódico del enfermo y de su entorno, con valoración física, psicológica, social y familiar, para adecuar el tratamiento a las necesidades cambiantes del enfermo y su familia.

La demencia no es una enfermedad, propiamente dicha, sino un síndrome causado por muchas enfermedades, en el que existe deterioro de más de un dominio cognitivo (el lenguaje, la memoria o la capacidad ejecutiva, entre otros), con la intensidad suficiente para que el paciente tenga limitación funcional en el terreno laboral, social y familiar y en cerca del 80% de ellos aparezcan síntomas psicológicos (apatía, depresión, delirios) y cambios en el comportamiento (que se hace inapropiado con vagabundeo o agitación, entre otros). Estos procesos son

progresivos e irreversibles, con una supervivencia media de 4 a 11 años, condicionada por el tipo de enfermedad subyacente y por los cuidados recibidos. (Herreros 2012).

### **1.1 LAS DEVASTADORAS CONSECUENCIAS DE LAS DEMENCIAS**

Son devastadoras las consecuencias de la demencia, tanto para el enfermo como para su familia, el enfermo necesita cada día más ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, y el papel que juega su familia es fundamental para dispensarle los cuidados necesarios. (Guía de Atención al paciente con Demencia en Atención Primaria de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León 2007, a partir de ahora, GDCyL, 2007).

La demencia se ha considerado a lo largo de la historia desde un proceso de envejecimiento natural hasta un tipo de locura. Hoy en día se acepta que es un proceso patológico que necesita un estudio individualizado y minucioso con el fin de descartar todas las posibles causas curables y para prevenir sus complicaciones. La valoración del paciente con demencia incluye su entorno sociofamiliar y al cuidador principal, pieza clave en la evolución del paciente.

La demencia más frecuente es la tipo Alzheimer, clásicamente se venía aceptando que cuando las familias obtienen el diagnóstico, son capaces de reconocer signos o síntomas de enfermedad en los 2 años anteriores, y es que para el diagnóstico de demencias se necesita objetivar pérdidas importantes en el paciente respecto a una situación previa y en ese momento la enfermedad ya ha lesionado gran parte del cerebro.



No se dispone en la actualidad de un marcador que nos permita establecer de forma temprana e inequívoca el límite entre salud y enfermedad, (como medimos la glucosa para diagnosticar una diabetes). El síndrome demencial puede ser causado por muchas enfermedades distintas, si bien la más frecuente es la Enfermedad de Alzheimer, de la que todavía se desconocen muchos aspectos de su etiología.

Se sabe que el cerebro presenta una disminución de tamaño, con una atrofia global, más marcada en determinadas zonas del cerebro y que aparecen lesiones dentro de las neuronas y fuera de ellas que alteran la transmisión del impulso nervioso. Los mecanismos por los que se desarrollan estas alteraciones probablemente son varios y entre ellos estén los mecanismos inflamatorios, lesiones vasculares, fenómenos de toxicidad celular, los radicales libres o alteraciones de la homeostasis.

Las alteraciones en la estructura cerebral en la EA, conllevan déficits de transmisión nerviosa, principalmente en el sistema colinérgico, aunque no exclusivamente, por lo que dependiendo de la intensidad y localización de las lesiones los enfermos pueden presentar síntomas distintos y cambiantes en el tiempo (Morón, 2006)

En la actualidad no existe tratamiento curativo, de la EA ni de la mayor parte de las enfermedades responsables de los procesos que causan demencia, por lo que los abordajes terapéuticos pretenden actuar de manera paliativa con el fin de estabilizar o frenar el desarrollo de la enfermedad y sus síntomas (Gil, 2006).

Se han valorado distintos factores de riesgo para desarrollar las demencias, entre ellos, es la edad el más importante, ya que son enfermedades ligada al envejecimiento, también se ha reconocido la importancia del sexo, sobre todo en la Enfermedad de Alzheimer (EA) que es más frecuente entre las mujeres con una proporción que va desde 1,2:1 a 1,5:1, dependiendo de los estudios consultados, también es más frecuente entre la población negra en los Estados Unidos, si bien en China o Japón parecen ser más frecuentes otros tipos de demencia como son las de origen vascular. El componente genético tiene especial importancia en el desarrollo de algunas EA de aparición tardía ligadas al alelo de la apolipoproteína E4 (ApoE-4). La EA familiar de aparición precoz en pacientes de 40-50 años es rara, representa menos del 5% de todos los enfermos. Otros factores como el nivel de estudios bajo, el traumatismo craneoencefálico, la depresión o el estilo de vida, el tabaco, la diabetes, el colesterol, los niveles bajos de hormonas como la testosterona o los estrógenos, el Zinc o el Aluminio, también se han relacionado con los procesos que causan demencia (Cummings, 2003).

La mayor parte de las demencias siguen un curso evolutivo, inevitable y progresivo que lleva a los enfermos a perder la independencia, siendo incapaces de su autocuidado, necesitando ayuda para vestirse, asearse, comer o ir al lavabo, además estos enfermos pueden presentar bruscos cambios de comportamiento inexplicables para sus familiares, así como tener largos periodos estables que se suceden de otros con rápido deterioro de la autonomía.

Los síntomas psicológicos y conductuales del enfermo con demencia, a partir de ahora, SPCD, presentes en distintas fases de la Enfermedad de Alzheimer, y de otras demencias originan un importante

sufrimiento al enfermo. Son responsables del aumento del deterioro cognitivo y funcional, incrementan los gastos ocasionados por la enfermedad y pueden precipitar el internamiento del enfermo por aumento de la carga que sufre su cuidador.

El abordaje integral, de este tipo de síntomas, pasa por el manejo de las patologías concomitantes como infecciones respiratorias o de orina, procesos de deshidratación o fiebre, entre otros, y una valoración amplia de las circunstancias desencadenantes tanto emocionales, como familiares y sociales. La búsqueda del factor desestabilizador primario, que puede ser tanto una enfermedad física concomitante, como un cambio de domicilio, o de actitud en su cuidador es fundamental para intentar aminorar sus consecuencias y forma parte del abordaje no farmacológico actual de las demencias.

En ausencia de un tratamiento farmacológico eficaz, los abordajes no farmacológicos son una puerta abierta a la esperanza, ya que disminuyendo estos síntomas en el enfermo consigue aliviar la carga de su cuidador. El abordaje desde una aproximación sistémica y multidisciplinar de los SPCD, valorando al enfermo y a su cuidador tiene una alta rentabilidad tanto personal como social (Olazarán- Rodríguez, Agüera-Ortiz y Muñoz-Schwochert, 2012).

## **1.2 LA FAMILIA DEL ENFERMO**

La demencia provoca más años de vida perdidos por discapacidad que otras graves enfermedades crónicas como la diabetes, llegando a ser responsable de unos 350 años por cada 100.000 habitantes, y esto

lleva un gran coste económico y social asumido en su mayor parte por las familias (Hort , 2010).

El 85% de los enfermos con demencia en España no están institucionalizados, a pesar de su progresiva incapacidad y dependencia durante años, el 70% viven establemente en su domicilio y un 15% reside alternativamente en los domicilios de los hijos que les cuidan, aunque dispongan de recursos económicos y sociales para elegir otras opciones. Son probablemente, motivos socioculturales y educativos los que hacen que en España se recurre en menor medida, que en otros países europeos, al internamiento de los enfermos en centros de larga estancia (Antón, 2010), poniendo de relieve la importancia de la familia en el cuidado de sus miembros dependientes, tanto de los hijos hasta su independencia, como de los progenitores enfermos.

Cada demencia afecta como mínimo a dos personas, el paciente que sufre la degeneración cerebral y el familiar que le presta los cuidados durante su enfermedad, el cuidador familiar es un aliado imprescindible de los profesionales sanitarios en el tratamiento del enfermo, de su disponibilidad y capacidad va a depender en gran medida la evolución del enfermo.

### **1.3 EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN**

El factor de riesgo más importante para sufrir demencia es la edad avanzada. La sociedad española tiende al envejecimiento progresivo, con un aumento de la esperanza de vida, por lo que el número de personas afectadas por estas enfermedades, es de esperar, que aumente considerablemente en los próximos años.

Según los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística en 2002, en Europa, la media de expectativa de vida al nacimiento era de 74,6 años para los hombres y de 80,9 para las mujeres. En España, la cifra aumenta a 76,1 años para los hombres y 82,8 para las mujeres. La mayor expectativa de vida en la Comunidad Europea, es para las mujeres españolas.

La sociedad española es una de las que más envejecen en el mundo, debido, no sólo a la disminución de la natalidad, sino también al espectacular avance económico, sanitario y social experimentado en los últimos años, con incremento de la esperanza de vida. En los países del sur de Europa la población mayor de 65 años es muy elevada, llegando a ser más de 20%, en algunas regiones como Asturias y Castilla y León, en España, en el Alentejo de Portugal, o en Veneto y Toscana de Italia. Si se mantiene esta tendencia se producirá el fenómeno de envejecimiento del envejecimiento, con un aumento de la cifra de octogenarios y nonagenarios, que puede llegar a ser del 200%. Por lo que el abordaje de las demencias representa un enorme reto para los sistemas públicos de salud de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo (Guía de Práctica Clínica sobre la atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, a partir de ahora, GPC 2011).

Según las proyecciones nacionales, la población de los mayores de 65 años crecerá desde el aproximado 17 % actual hasta alcanzar el 31 % en el año 2050 (sin tener en cuenta las migraciones que pueden hacer cambiar estas predicciones) y una tendencia similar es la que cabe esperar en los países de la UE, según reflejan las cifras para el año 2020 (INE, 2004).

En 2013, el INE publicó una nota de prensa comunicando, que de mantenerse las tendencias actuales, la población española decrecería un 0,5 % en 2013, continuando la tendencia de 2012, así en los próximos 10 años, España perderá el 5,6 % de sus habitantes, 2,6 millones de personas, y para el 2023 la reducción sería de más de 44 millones de habitantes.

Por otro lado, la esperanza de vida al nacimiento alcanzaría los 81,8 años en los varones y los 87,0 en las mujeres en 2022, lo que supone una ganancia de 2,5 años y de 1,9 años respecto a los valores actuales, respectivamente. Al mismo tiempo, la esperanza de vida a los 65 años se incrementaría hasta los 20,2 en los varones y 24,1 en las mujeres en 2022.

El descenso de la natalidad y el envejecimiento poblacional provocarían que en 2017 en España hubiera más defunciones que nacimientos, es decir, que el saldo vegetativo se hiciera negativo. El proceso de envejecimiento de la población residente en España se ve acelerado ahora por el descenso de la natalidad y el saldo migratorio negativo. La población se incrementaría en la mitad superior de la pirámide de población, en concreto, dentro de 10 años en España residirían 9,7 millones de personas mayores de 64 años, 1,5 millones más que en la actualidad (un 17,6% más). En el año 2023 un total de 23.428 personas superarían los 100 años, casi el doble que los 12.033 centenarios actuales.

Las previsiones de Naciones Unidas para el año 2050 estiman que un 37,6 % de la población española tendrá 65 y más años (13,4 % serán octogenarios), situándose junto a Japón (36,4 %) e Italia (35,9 %) dentro de los países más envejecidos a nivel mundial.

Los países desarrollados han conseguido que sus habitantes vivan más años, y con el envejecimiento de la población, cobran mayor importancia el manejo de las enfermedades crónicas y degenerativas, de las discapacidades y de la dependencia, que como en el caso de la demencia precisan un abordaje integral, ya que parte de sus síntomas y sus consecuencias no son estrictamente médicos, sino que afectan a nivel psicológico, familiar y social (Castilla, 2006).

El modelo de atención al enfermo, especialmente del anciano, dentro de su realidad familiar y social, con un modelo biopsico social, en el que se tiene en cuenta, los distintos aspectos que intervienen en su percepción de salud, y con intervenciones de complejidad creciente a medida que aumentan sus discapacidades, son posibles desde la Atención Primaria, en los Centros de Salud.

Las enfermedades ligadas al envejecimiento tendrán cada vez más presencia en la sociedad y en el trabajo diario de los profesionales sanitarios, por lo que su estudio e investigación tiene gran interés.

#### **1.4 INCIDENCIA Y PREVALENCIA DE LAS DEMENCIAS**

La prevalencia de la demencia, tras revisar trabajos en distintos países occidentales, en mayores de 65 años, se encuentra entorno al 5 o al 10% y esta prevalencia se duplica, cada cuatro años hasta hacerse de cerca del 30% en las personas de más de 80 años (Ritchie y Kildea, 1995) (Vilalta, et al. 2000) (García 2001).

En España viven entre 500.000 y 750.000 personas con demencia, en distintos estadios de enfermedad progresiva e irreversible, y estas cifras, probablemente se harán mayores con el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población (Hoyos, 2012).

Es difícil conocer las cifras reales de incidencia y prevalencia de las demencias, debido entre otras cosas a que no existe un marcador biológico que determine clara e indudablemente el límite entre salud y enfermedad y las diferencias metodológicas de los estudios publicados (GPC 2011).

La incidencia global mundial, estimada para la demencia se cifra en cerca de 7,5/1.000 personas/año. Los casos nuevos son unos 5 por cada 1.1 habitantes para poblaciones de 65 o 70 años. En los mayores de 70 años la incidencia crece de manera exponencial, llegando al 15, 30, 50 o 70-75 casos por cada 1.000 personas y año cuando nos referimos a poblaciones añosas, de 75, 80, 85 o 90 años, respectivamente.

En Europa se estima una prevalencia de entre el 5,9 y el 9,4% para los mayores de 65 años con datos procedentes de grupo de trabajo Euroderm y en estudios posteriores. La prevalencia se duplica cada 5 años, de modo que si para los de 80-85 años es del 13%, para los de 90-95 años será del 32%.

El trabajo de EuroCoDe publicado en 2009, no cambia de manera importante los resultados del Euroderm excepto en la prevalencia en mujeres con edades muy avanzadas en las que considera mayor la prevalencia.



La incidencia anual de demencia en España se estimó entre 10 y 15 casos por 1.000 personas al año para los de más de 65 años.

Se dispone de pocos trabajos en Europa sobre la prevalencia de las demencias en menores de 65 años, en el área de Londres se estimó en 54 casos para cada 100.000 habitantes de entre 30 y 64 años (GPC2011).

En España, en el año 2012, se estimó que más de 500.000 personas sufrían una demencia, considerando que la prevalencia es del 5,4% para los mayores de 65 años, y que se hace del 10% para los de más de 70 años. Debemos esperar, que con el envejecimiento previsto para los próximos años, la cifra de enfermos se duplique en los siguientes 30 años. (Hoyos, 2012)

## **1.5 CONSECUENCIAS ECONÓMICAS**

El coste económico de las demencias es difícil y complejo de evaluar, intervienen distintos aspectos, como la naturaleza de la enfermedad causante, la etapa en la que se encuentre, la presencia o no de dependencia para las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, la aparición de síntomas psicológicos o alteraciones en el comportamiento del enfermo y también debe tenerse en cuenta si el tratamiento se realiza en el domicilio o en una institución.

Cuando el enfermo permanece en su domicilio la mayor parte los costes son asumidos por la familia, tanto de forma directa como indirecta por pérdida de ingresos y oportunidades, ya que muchos cuidadores dejan sus trabajos para cuidar a su familiar enfermo en el domicilio.

Estudios de la Unión Europea en 2005, estimaban el coste económico de la demencia en España en 6.000 millones de euros al año, recogidos por Yanguas en 2007, si bien Boada et al., en 1.999, publicaban cifras similares únicamente para las consecuencias económicas de la demencia por Enfermedad de Alzheimer.

Para Turró Garriga en 2010, la atención integral, social y sanitaria de la enfermedad de Alzheimer alcanza un elevado coste y su estudio es complejo ya que deben tenerse en cuenta, el precio de los fármacos utilizados, y además los costes emocionales y económicos que asumen las familias.

Los costes directos son los relacionados con los servicios y materiales necesarios (una parte estrictamente médicos y por otra los no médicos). Los servicios médicos, a su vez, pueden ser privados o públicos, y se emplean para el diagnóstico, la hospitalización de procesos intercurrentes o la institucionalización en residencias (con sus propios servicios médicos, sociales, fármacos y gastos de alimentación), por otra parte las adaptaciones arquitectónicas y funcionales en el domicilio y el transporte al centro de día, entre otros y por los que se paga una cantidad concreta de dinero.

Los costes indirectos, son los que siendo necesarios para el tratamiento de la enfermedad, son asumidos por las familias, pero no son directamente pagados con dinero, su tasación económica se reconoce fácilmente pero es difícil de medir, en este apartado tendríamos las pérdidas de oportunidades y de trabajo remunerado del cuidador, el valor del tiempo dedicado, entre otros.

Los enfermos tienen un curso evolutivo heterogéneo, y los gastos son variables, si bien en todos los casos se llega a una pérdida de autonomía en las actividades de la vida diaria que son responsables de un gasto importante que puede verse incrementado por la presencia y la intensidad de los cambios de comportamiento o las alteraciones psicológicas que dificulten su manejo domiciliario, y en esos casos pueden llevar a la precoz institucionalización del enfermo.

La repercusión económica, es especialmente grave en las demencias de aparición precoz, en pacientes menores de 65 años, con responsabilidades laborales y familiares a su cargo.

Calvo en 2013, tomando la información publicada por Alzheimer's Association, 2008, estima un valor económico medio, de los cuidados aplicados por las familias es de unos 1.250 euros al mes, lo que representa unos 10.000 millones de euros cada año en España, en los Estados Unidos su cifra podría alcanzar los 89 billones de dólares.

La repercusión económica de la enfermedad ha merecido la atención, no sólo de las asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer, sino también de las compañías aseguradoras médicas.

En 2002, Boada et al., publicaron un estudio sobre los costes de la Enfermedad de Alzheimer (EA) en España, en relación con la pérdidas cognitiva que presentaba el enfermo, medida con el MiniMental Test (MMSE). De manera que para los enfermos que presentaban más de 18 puntos de MMSE su gasto anual fue de unos 14.000 euros al año, mientras que los más evolucionados que presentaban puntuaciones de MMSE entre 12 y 18 el gasto medio fue cercano a los 18.000 euros, los

enfermos con menos de 12 puntos en el MMSE tenían un gasto que superaba los 24.000 euros al año.

La revista “Economía y Salud” publicó en 2002, que los costes más importantes de la EA eran los indirectos, los medicamentos representan únicamente un 8%. Mientras que la aplicación de los cuidados que asumen las familias, son más del 77% del total.

En los Estados Unidos, se cuestiona la viabilidad presente y futura de los sistemas de protección Medicaid y Medicare en relación con las cifras esperadas de enfermos que sufran Alzheimer en los años próximos.

En el año 2000, se gastaron 18.200 millones de dólares, unos 18.750 millones de euros, y se calcula que en el año 2010 se necesitarán 33.000 millones de dólares, unos 34.000 millones de euros, para pagar exclusivamente las residencias de los enfermos de Alzheimer institucionalizados. Estando previsto un incremento del gasto de hasta un 54% en Alzheimer, llegándose a cifras en torno a los 50.000 millones de dólares, 51.500 millones de euros.

Los planteamientos a más largo plazo, tienen en cuenta que cuando la generación del Baby boom alcance la vejez, el número de enfermos con EA, en Estados Unidos (que actualmente ronda los 5,5 millones de personas), llegará a ser de 14 millones, y el sistema tendría graves problemas para atender las demandas sanitarias.

Desde distintas asociaciones de Alzheimer, intentan que se dediquen mayores recursos a la investigación, ya que de seguir con los planteamientos actuales, y no encontrar un tratamiento efectivo para la

EA, el problema económico generado, podría hacernos cambiar la concepción actual de la sanidad.

Los gastos medios atribuidos a un anciano sin demencia se han estimado en 10.600 dólares al año, mientras que los de un anciano con demencia se triplican llegando a los 33.000, dólares al año.

López-Pousa et al. en 2006, encontró que la repercusión económica, estaba directamente relacionada con el deterioro cognitivo y funcional del enfermo, estratificando los gastos desde los 419,3 hasta los 1.150,6 euros mensuales.

## **1.6 LA FIGURA DEL CUIDADOR**

En España, a día de hoy, como en la mayoría de las sociedades latinas, la mayor parte de los enfermos son cuidados por sus familias, (entre un 80 y un 90%), por lo que la mayor parte del gasto atribuido al cuidado viene aportado por las familias en forma de gastos indirectos (Bazo 1998; Bermejo, Rivera y Pérez del Molino 1997; Florez-Lozano, Adeva-Cárdenas, García y Gómez-Martín 1997).

En otras sociedades las familias no asumen tanto peso en los cuidados de sus miembros enfermos. Debemos tener presente que la sociedad española está cambiando, y por distintos factores culturales, sociales o laborales (la incorporación de la mujer al mundo laboral, las familias son más pequeñas o viven dispersas en distintas ciudades), puede en los años próximos, tener menor presencia en los cuidados de los

enfermos con demencia, lo que podría generar situaciones de abandono de algunos pacientes, ya que necesitan ayuda de otra persona durante las 24 horas del día.

En Estados Unidos se calcula que existen 9.8 millones de personas cuidando a familiares con Alzheimer y en España más de 500.000, los cuidados se prolongan unos 8 años de media (Rivera-Navarro, Benito-León, Oreja-Guevara, Pardo y Bowakim, Orts y Bello, 2009; Calvo 2013).

En España el 6% de la población cuida en su domicilio a un familiar enfermo dependiente (IMSERSO 2005).

El 85% de los enfermos con demencia en España se encuentran en sus domicilios, en mayor proporción que en otros países europeos, incluso en los casos en que se disponga de medios económicos y sociales para optar por otros sistemas de cuidado. Motivos educacionales, culturales y sociales nos llevan a mantener enfermos complejos en los domicilios familiares sin recurrir a la institucionalización. (Antón, 2010).

Se denomina cuidador familiar o informal, a la persona que asume la mayor parte de la responsabilidad de cuidar a un enfermo dependiente, no tiene formación específica, ni recibe compensación económica por la labor que realiza y tiene un elevado compromiso con el paciente, con una dedicación media de 10 o 12 horas cada día, alrededor de 75 horas por semana (Garrido y Tamai, 2006; Marco, 2004; Aldana 2012.) (Boada et al. 1999 en IMSERSO 2007).

En el tratamiento integral de las enfermedades que causan demencia, debe tenerse en cuenta, no sólo al enfermo que padece la degeneración cerebral sino también a su cuidador que se considera una víctima secundaria de este trastorno. (Aldana-Sierralta, 2009 y Brannon y Feist, 2000, en Aldana 2012).

En nuestro país el 85 % de los enfermos con demencia viven en su entorno familiar y no están institucionalizados, aproximadamente un 20 % se encuentran en fases avanzadas de enfermedad y alrededor del 15 % alternan los domicilios de distintos hijos. Un 20 % de estos pacientes están en fase severa y aproximadamente un 15 % son atendidos alternativamente en los domicilios familiares por sus hijos. A diferencia de otros países europeos, la familia en nuestro país asume los cuidados de los hijos pequeños y de los progenitores cuando se hacen dependientes, incluso cuando existen recursos económicos para utilizar recursos sociales y residencias, por motivos educacionales o socioculturales. (Antón, 2010).

La calidad de los cuidados que reciben el enfermo en su domicilio, va a depender, en gran medida de su cuidador familiar, de su disponibilidad, formación, personalidad, circunstancias sociofamiliares, actitud frente a la adversidad, de sus estrategias de afrontamiento y de los recursos sociales y familiares a su alcance.

El cuidado de las personas mayores en familia se ha venido considerando una obligación, asumida en su mayor parte por las mujeres, cuyo tiempo y trabajo era considerado libre en términos económicos. La actual estructura social, con una familia menos numerosa, más vertical y

nuclear, con la mujer incorporada al mundo laboral ha originado cambios en la estructura del cuidado (Bermejo et al. 2004).

Los cuidadores familiares constituyen un pilar básico en nuestra estructura social. Cuidar puede ser una experiencia gratificante, aunque tenga dificultades. Las actividades dirigidas a apoyar al cuidador, no sólo propician su bienestar, sino que indirectamente también el del enfermo ya que hacen recuperar al cuidador la sensación de control sobre los cuidador y a conservar su capacidad para seguir cuidando al enfermo en su medio (Sercuidador de Cruz Roja).

El cuidador es una pieza clave en la evolución del enfermo con demencia, el abordaje integral del paciente necesita considerar las peculiares manifestaciones de la enfermedad en cada paciente y de su entorno social y familiar. Los tratamientos farmacológicos en los enfermos han conseguido beneficios moderados, mientras que los tratamientos no farmacológicos, y las intervenciones desde la psicología sobre los cuidadores arrojan beneficios esperanzadores, haciendo cada vez más necesario el tratamiento conjunto de las dos víctimas principales de la demencia, el enfermo y su cuidador.

Recientes trabajos aceptan que la cercanía afectiva, y las más estrechas relaciones entre enfermo y cuidador pueden llevar a que la cognición y la capacidad funcional del enfermo disminuyan más lentamente. Estudios sobre la personalidad del cuidador describen como puede afectar a la progresión de la demencia, así, los cuidadores con mayores rasgos de neuroticismo obtienen un declive cognitivo más rápido de su familiar enfermo y en el caso de los cuidadores hijos con rasgos de extroversión, se ha obtenido un declinar más lento. (Norton 2013).



## **1.7 LA CARGA DEL CUIDADOR**

Nuestra sociedad considera un valor el cuidado familiar en si mismo, especialmente para las personas mayores, cuidar a un familiar enfermo dependiente es la prioridad, por delante de aspectos particulares de la persona cuidadora como su trabajo o su ocio, y este papel recae, fundamentalmente en las mujeres de la familia (IMSERSO, 2005).

En términos generales la tarea de cuidar no es sencilla ni agradable, requiere una elevada cantidad de tiempo y de energía, generalmente se presentan de forma inesperada y el cuidador no estaba preparado para asumirla, pudiendo ocasionar más problemas de salud a este grupo de población que a la población general. Aunque para algunos cuidadores pueda resultar grato cuidar a su familiar dependiente, en general provoca sensaciones ingratas al dar más de lo que se recibe, especialmente en el caso de las demencias.

La sobrecarga en el cuidador del paciente con demencia es un hecho con frecuencia ignorado por los profesionales sanitarios, no reconocido por las familias y difícilmente aceptado por el propio cuidador.

La calidad de los cuidados que reciben el enfermo en su domicilio está en manos de su cuidador familiar. La sobrecarga intensa, traduce un sufrimiento en el cuidador que puede llevarle a claudicar en su responsabilidad de cuidar y precipitar el internamiento del enfermo en un centro.

Para Bermejo et al., en 1997 los cuidadores informales de pacientes con demencia soportan una carga (física, psicológica, social y económica) que es superior a la que soportan los cuidadores de pacientes con otro tipo de enfermedades crónicas y que, por tanto, es preciso compensar de forma específica. De ello depende no solo el bienestar de pacientes y cuidadores, sino también la sostenibilidad de todo el entramado sociosanitario.

Cuidar a un familiar enfermo dependiente en el domicilio ocasiona cambios muy importantes en la vida de la persona que se responsabiliza de su cuidado, más importantes cuando la enfermedad es una demencia, en la que el enfermo presenta inexplicables cambios en el comportamiento y tras años de progresivo empeoramiento y deterioro fallece, en todos los casos, a pesar haber recibido los mejores tratamientos médicos y cuidados familiares.

El término carga viene siendo utilizados hace 30 años para referirse a las consecuencias negativas que para el cuidador tiene el hecho de prestar cuidados a un familiar dependiente.

Para Gatz, Bengtson y Blum en 1990, los problemas del entorno familiar ante el cuidado de un miembro dependiente se pueden sistematizar en distintos tipos de conflictos, como son:

a) Los conflictos derivados de la obligación de cuidar al enfermo dependiente y otras responsabilidades familiares.

b) Los problemas entre sus distintos miembros en relación con su aportación al cuidado.

c) La necesidad de reajustes en los roles familiares que cada miembro ocupaba en el entorno familiar, que se modifican al aparecer la enfermedad.

d) Los impactos emocionales que sufren cada uno de los miembros en relación con los hechos vitales que se suceden.

La valoración del cuidador del enfermo con demencia, se venía realizando de forma integrada en la elaboración del plan de cuidados del enfermo con demencia y no reconociendo al cuidador como persona capaz de enfermar (Baxter 2000 y Yanguas 2007).

Sigue siendo hoy, una asignatura pendiente la valoración integral del cuidador, dentro de la práctica clínica diaria, orientada a determinar sus necesidades y a ofrecerle soporte profesional (Feinberg 2002 en Yanguas 2007).

## **1.8 LOS CENTROS DE SALUD**

La Atención Primaria, debe considerarse el eje fundamental y el centro de la atención y coordinación del paciente con demencia, según recoge el Plan Nacional de Atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias. Las actuaciones desde los Centros de Salud se dirigen, tanto, al diagnóstico precoz como a la alerta continua sobre los cambios de comportamiento del enfermo o de su entorno familiar; la información y formación sobre la enfermedad y las ayudas disponibles; el abordaje de las enfermedades concomitantes; la protección al enfermo ante posibles

malos tratos; así como específicamente el apoyo y asesoramiento al cuidador principal (Plan Nacional 1999/2005.INSERSO, 1992).

El trabajo de los Equipos de Atención Primaria, desde una visión biopsicosocial, responde a las demandas de los enfermos con demencia y sus familias. La atención es integral, continuada y permanente, de los pacientes, que está abierta, a la participación multidisciplinar, a la coordinación con el segundo nivel de Atención Especializada y con los recursos sociales disponibles como son las Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer.

### **1.9 INTERÉS ACTUAL POR LA INVESTIGACIÓN CON CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**

En la actualidad sigue siendo interesante la investigación con cuidadores teniendo en cuenta su entorno educacional, social y cultural, ya que parecen ser claves en la vivencia de la carga de la persona cuidadora.

En España, se hecha de menos investigación específica sobre la problemática familiar de los enfermos con demencia (Bermejo 1998), haciendo referencia a que la mayoría de lo publicado se refería revisiones bibliográficas generales que procedía del entorno anglosajón. Aconsejando estudios en profundidad del entramado que rodea al enfermo en nuestro país.

En la actualidad se siguen publicando trabajos de investigación sobre los cuidadores de enfermos con demencia y su carga, no sólo por el interés social que suscita el tema sino también, por los resultados,

frecuentemente, contradictorios que se publican, probablemente debido a los distintos entornos socioculturales en los que se desarrollan.

### **1.9.1 Referencias actuales sobre carga y cuidadores en distintos países**

La revista de la Asociación médica de Tailandia publica (Taameeyapradit, Udomittipong y Tepparak, 2014) un trabajo en el que aconseja la valoración periódica de los cuidadores de enfermos con demencia en relación a los síntomas psicológicos y con las alteraciones del comportamiento de su familiar enfermo cuidado mediante el NPI-Q.

La relación entre la baja satisfacción con el ocio, y no de la depresión con marcadores de inflamación y riesgo cardiovascular ha sido puesto de manifiesto por Kanel et al., en la Revista de Gerontología de mayo de 2014.

Pereira, Silvestre y Guarda en Estambul en 2014, han relacionado la falta de sueño en el cuidador (referida a la sintomatología nocturna de su enfermo), con el aumento de la carga.

Kang et al. 2014, han trabajado en Corea de Sur, con cuidadores parejas de los Enfermos de Alzheimer, en un estudio de cohortes con una N de 1.164 cuidadores explorados con el fin de conocer, cómo las intervenciones orientadas a mantener las actividades de la vida diaria en los enfermos con demencia puede aliviar la carga en sus cuidadores y mejorar su bienestar.

Se trabaja actualmente en la relevancia de que el cuidado venga impuesto como una obligación moral, a la hora de que los cuidadores presentes depresión, en las comunidades latinas de Estados Unidos en las que se espera que las hijas sean cuidadoras primarias y la opción de la institucionalización no es una alternativa (Alvarez et al. 2013).







## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**



## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El cuidador familiar es un paciente oculto para el sistema sanitario, las extraordinarias y crecientes necesidades del enfermo con demencia hacen que tanto los profesionales como el mismo cuidador relegue a un segundo plano sus necesidades en salud (Martín et al., 2002), (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004).

La responsabilidad de cuidar es fuente de estrés crónico, y esto conlleva problemas de salud como ansiedad, depresión, insomnio, dolores y trastornos osteomusculares, digestivos o cardiovasculares, entre otros. Los cuidadores recurren a la automedicación o al abuso de sustancias como el café o el tabaco. La mayor parte de sus enfermedades no son diagnosticadas y tienen necesidades de salud no satisfechas (Rodríguez del Álamo, 2006) (Alonso, et al. 2004) (GPC 2011).

Los indicadores de salud de los cuidadores son peores que los de la población general, sin embargo la evaluación de su sobrecarga no es un hecho habitual en la valoración de las necesidades del enfermo con demencia. La Escala de Zarit es una buena herramienta, capaz de discriminar el distrés psíquico de los cuidadores (Martín et al. 2002).

El término carga del cuidador recoge las consecuencias negativas de proveer cuidados a un familiar con demencia, desde un punto de vista físico, psíquico, emocional, social y económico. La sobrecarga intensa se ha asociado con los problemas de salud físicos y psíquicos del cuidador incluso con aumento de su mortalidad (GPC 2011).

La sobrecarga del cuidador precipita el internamiento del enfermo con demencia, con el consiguiente aumento del gasto sanitario necesario para atender tanto al cuidador como al enfermo (Molinuevo, 2011).

Es conveniente retrasar la institucionalización del enfermo con demencia, ya que, incluso en las mejores condiciones supone una pérdida de referentes cognitivos y emocionales, la mayoría de las familias desean cuidar a su familiar con demencia en el domicilio y con estas premisas los sistemas de salud reducen los ingentes gastos que ocasiona la institucionalización de los enfermos (Martín y Artaso, 2003).

Los Equipos de Atención Primaria, tienen la posibilidad de acceder a los enfermos y a sus cuidadores, pudiendo realizar actividades de soporte y encaminadas al cuidado del cuidador (García y Vaquerizo, 2014).

La evaluación de la carga, sus características, consecuencias, desencadenantes, factores subyacentes y protectores, ha sido profusamente estudiada en los últimos 30 años. Y sigue siendo motivo de estudio en la actualidad debido al interés creciente de la sociedad por las demencias y sus consecuencias, así como por los resultados distintos y en ocasiones contradictorios que se encuentran publicados.

Por lo que se hace especialmente interesante el estudio de la carga en nuestro medio y en el momento presente, ya que el conocimiento de sus peculiaridades hará posible el desarrollo de medidas específicas para su prevención y tratamiento.

Este trabajo pretende alcanzar los siguientes objetivos:

-Describir las características de los cuidadores de los enfermos con demencia que son atendidos desde nuestras consultas de Atención Primaria en la provincia de Burgos durante el año 2008.

-Medir y analizar la carga que presentan utilizando la Escala de Zarit en relación con sus circunstancias sociales y familiares.

Para el estudio de la población de cuidadores, que desde su domicilio se responsabiliza de cuidar a un familiar enfermo con demencia; y teniendo en cuenta la imposibilidad de conocer con exactitud la distribución provincial de los enfermos, ya que, no todos están diagnosticados o correctamente registrados en nuestras bases de datos. Se ha trabajado con una muestra amplia, que refleja las circunstancias de nuestra población y que ha resultado accesible para el desarrollo del estudio. Los cuidadores de tres Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer de Burgos capital de Miranda de Ebro y de Salas de los Infantes y de una consulta de neurología hospitalaria, que no utilizaban este recurso social; han participado cuidadores del medio rural y de urbano, en un intento por aproximarnos a la realidad social de nuestra provincia.



### **3. DEMENCIA**





### **3. DEMENCIA**

#### **3.1 DEFINICIONES**

La demencia no es una enfermedad en el sentido estricto de la palabra, sería más exacto hablar de las demencias ya que son muchas las enfermedades que originan este abigarrado síndrome. Hablamos de demencias para referirnos a cuadros morbosos complejos en los que los pacientes pierden capacidades cognitivas, presentan alteraciones funcionales, en ocasiones cambios de comportamiento y necesitan un cuidador desde sus estadios iniciales hasta las fases finales, tras unos 10 años de dependencia, ya que la mayor parte de las demencias no tienen hoy tratamiento curativo.

Castilla en 2006 define la demencia como un síndrome que puede ser causado por más de cien enfermedades distintas y todas ellas presentan deterioro adquirido y persistente de la función intelectual; suficiente para interferir la actividad laboral o social del individuo, que manteniendo el nivel de conciencia, cursa con alteración de la memoria y afectación de al menos una de las siguientes áreas: el pensamiento abstracto, el juicio, las funciones corticales superiores o cambios en la personalidad y debe existir evidencia o presunción de etiología orgánica.

La GPC2011 destaca que es un síndrome clínico caracterizado por el déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional; que frecuentemente cursa con síntomas conductuales y psicológicos (SCPD), también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos.

Para Hoyos en 2012 la demencia presenta tres grupos de síntomas: déficits cognitivos (de memoria, lenguaje, capacidad ejecutiva, etc.), síntomas conductuales y psicológicos (SCPD) y alteraciones funcionales. La frecuencia e intensidad de estos variará según el tipo de demencia y el estadio en que se encuentre. Para considerar que existe demencia, el deterioro cognitivo debe afectar a más de un dominio, suponer un cambio respecto al nivel previo del paciente y ser lo suficientemente intenso para provocar en el paciente una limitación funcional en sus actividades sociolaborales o familiares.

Diagnosticar demencia es fácil en fases avanzadas y está al alcance de cualquier persona, otra cosa muy distinta es en los estadios iniciales, cuando las manifestaciones no son tan evidentes.

El diagnóstico temprano de las demencias es aconsejable tanto para comenzar el tratamiento curativo específico, en las que es posible, como para abordar las opciones terapéuticas con el propio enfermo, que puede, si lo desea, decidir como quiere que sean sus cuidados en fases avanzadas, con la redacción del documento de voluntades anticipadas.

El enfermo debe cumplir unos criterios diagnósticos consensuados por distintos grupos de expertos en las distintas sociedades médicas, así podemos utilizar para el diagnóstico, los establecidos por la Sociedad de Neurología, o por una Sociedad de Atención Primaria, si bien, en la investigación general, los criterios más frecuentemente utilizados son los de la Asociación Americana de Psiquiatría.

La Asociación Americana de Psiquiatría revisa y publica periódicamente un catálogo de enfermedades en el que define y acota de

manera precisa los distintos procesos morbosos. En el año 1964 se editó el “Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales”, versión cuarta, conocido como DSM IV (Anexo) y en el año 2000 tras su revisión vio la luz una nueva versión, el conocido como DSM IV- R. (Anexo).

En este trabajo, como en la mayor parte de los que sirvieron de documentación previa y bibliografía, así como durante el trabajo de campo se ha utilizado el término demencia según los criterios de DSM IV y DSM IV-R. Todos los cuidadores participantes lo eran de enfermos diagnosticados de demencia según DSMIV y DSM IV-R, en su mayor parte tipo Alzheimer.

Durante la redacción de este trabajo ha visto la luz una nueva versión, el DSM 5, que tras 20 años de trabajo, ofrece un nuevo enfoque y clasificación de las enfermedades psiquiátricas al que se hace mención al finalizar este capítulo.

### **3.2 DIAGNÓSTICO**

A día de hoy, no existe un marcador biológico que determine, de forma inequívoca, los límites entre demencia y no demencia, ni un dato del laboratorio ni una imagen de scanner o tomografía, por ello para el diagnóstico temprano, se necesita una valoración integral, individualizada y multidisciplinar del paciente, en busca de los criterios establecidos. Se utilizan las siguientes herramientas:

### **3.2.1 La entrevista clínica.**

Durante la entrevista al paciente y a su familia se deben:

- Investigar los antecedentes familiares y personales, de demencia, parkinsonismos, accidentes cerebrovasculares, Sd. Down y traumatismos.

- Interrogar sobre la capacidad funcional previa, los hábitos tóxicos, los factores de riesgo cardiovascular, el uso de fármacos revisando su indicación y la posibilidad de que estén interviniendo en la sintomatología demencial del enfermo.

- Preguntar sobre la fecha de inicio de la sintomatología (síntomas cognitivos, funcionales o cambios en el comportamiento) ya que es frecuente encontrar síntomas o signos en los meses o años previos, en forma de: ideas delirantes de infidelidad, robo, falsos reconocimientos, errores de identificación, síntomas depresivos, apatía o ansiedad. Los síntomas conductuales más frecuentemente alterados son la deambulación errática, la agitación, las quejas continuas, las reacciones catastróficas, el negativismo, la desinhibición, las alteraciones en el ritmo vigilia sueño.

Para Arrieta en la GDCyL (2007), las alteraciones psicológicas y de conducta, tienen en la actualidad tanto peso en el diagnóstico como las alteraciones cognitivas, y son frecuentemente responsables de la sobrecarga en el cuidador principal y una circunstancia que, de no controlarse adecuadamente, condiciona la institucionalización del paciente.

### **3.2.2 La exploración general**

Se debe realizar, al paciente, una exploración física general y una neurológica específica buscando los déficits focales que orienten hacia una etiología vascular; sin olvidar aspectos como la deshidratación o la fiebre que para Hoyos (2012), serían causas de síndromes confusionales, y no de demencias. La utilización de algunas exploraciones complementarias puede ayudar a descubrir co-morbilidades que contribuyen a empeorar el curso de la enfermedad como los parkinsonismos.

### **3.2.3 Valoración estandarizada y objetiva.**

En la valoración integral del enfermo con demencia, se debe realizar una valoración estructurada, objetiva y estandarizada en forma de test validados que permitan medir distintos ámbitos (capacidades cognitivas, funcionales, psicológicas y socio-familiares), y comparar con los estándares de normalidad o previos del enfermo. Frecuentemente son necesarios varios tests para diagnosticar y acotar las características y necesidades del enfermo y su entorno.

Se destacan los siguientes:

a) El Mini-Mental State Examination de Folstein 1975 (MMSE) Es una escala psicométrica breve para evaluar el estado cognitivo de los enfermos, explora la orientación en el tiempo, en el espacio, la atención, el cálculo, el lenguaje, la construcción y la memoria inmediata y diferida, existen varias versiones, una versión de 30 y otra de 35 ítems y también versión validada al castellano por Lobo. Se necesitan 15 o 20 minutos

para su aplicación y permite adaptarse a pacientes analfabetos, ciegos o con hemiplejía calculando su puntuación mediante proporcionalidad descontando las puntuaciones correspondientes de los ítem que no puede realizar. Tiene distinto punto de corte para mayores de 65 años. Esta influido por el nivel cultural, educativo y la edad y es poco sensible en estadios iniciales.

b) El Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) Cuestionario aplicado por entrevistador en unos 10 minutos, explora memoria reciente y remota, orientación y cálculo, a través de 10 preguntas, la existencia de 3 errores hace sospechar deterioro cognitivo es muy utilizado en Atención Primaria y está influido por el nivel cultural, en analfabetos puede considerarse normal hasta 4 errores.

c) El test del reloj, se pide al paciente dibujar la esfera de un reloj con las 12 horas y dos manecillas marcando las once y diez en países de habla hispana, y las cuatro menos veinte en países de habla inglesa. Es rápido, valora la memoria remota, la atención, las funciones ejecutivas y las habilidades visoespaciales obtiene una versión gráfica del deterioro actual y evolutivo, precisa papel y lápiz no es bien aceptado por analfabetos, no valora memoria inmediata y está poco influenciado por el nivel cultural. Existen distintas versiones y formas de valorarlo.

d) Los Test de fluidez verbal semántica, en los que se nombran elementos de una categoría en un minuto, como el de fluencia verbal Set-test, se solicita evocar 10 colores, animales, frutas y ciudades, evalúa memoria, lenguaje y capacidad ejecutiva, es fácil y rápido aplicable en déficit sensorial, motor o en analfabetos, se afectan precozmente en

Alzheimer, su validez y fiabilidad son limitadas por estar muy influidos por el nivel educativo y cultural.

e) El Memory Impairment Screen (MIS) Valora memoria y mide el recuerdo libre y el facilitado de 4 palabras que paciente debe leer, es una prueba de denominación y fluidez verbal, se realiza por entrevistador y es rápido, no válido en analfabetos. Existen distintas versiones, una de ellas con fotos que puede aplicarse a analfabetos.

f) El Test del Informador (TIN) (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly). Muy útil para el diagnóstico precoz, si se dispone de informador fiable, puede estar alterado cuando otras pruebas sobre el enfermo todavía no son concluyentes, especialmente útil en pacientes deterioro ligero y alto nivel sociocultural. Es muy utilizado en España, se realiza preguntando a otra persona sobre cuestiones alrededor del paciente en los años previos, se contesta con escala tipo Likert. Puntuaciones superiores a 56 son indicativo de algún deterioro cognitivo.

g) La Escalas de actividades instrumentales de la vida diaria de Lawton-Brody, se mide la capacidad funcional del enfermo para realizar actividades complejas diarias como: el manejo del dinero, la medicación, el teléfono, el transporte público o el cuidado de la casa, puede alterarse antes que los test cognitivos. Tiene también utilidad, a lo largo del tiempo, para medir evolución.

h) La Escala de Barthel, mide la capacidad funcional en las actividades básicas de la vida diaria, como: comer, vestirse, bañarse y el

control de los esfínteres, entre otros; no es útil en estadios iniciales si para evaluar el grado de dependencia y la evolución.

i) La Escala Gijón, evalúa 5 áreas desde el punto de vista social, es administrada por un entrevistador y tiene en cuenta aspectos como: la situación familiar, si vive solo, si cuenta con red social, familiar, recursos económicos y características de la vivienda. Tiene interés a la hora de mantener al enfermo en su entorno en el curso de la enfermedad.

j) La Escala de depresión geriátrica de Yesavage, disponemos de una versión larga con 15 ítems y otra corta con 5, en la actualidad no se incluye en todas las guías de práctica clínica. Es de utilidad, sobre todo su versión corta que se ha utilizado para diagnóstico diferencial depresión-demencia en estadios iniciales y otras en la evaluación comorbilidades en la demencia. Es breve y se administra por entrevistador. Está especialmente orientada a población geriátrica.

k) Escala de sobrecarga en el cuidador de Zarit es la más frecuentemente utilizada para valorar al cuidador familiar del enfermo con demencia, consta de 22 preguntas que se responden en una escala tipo Licker con cinco opciones que van, desde nunca, hasta casi siempre. Una elevada puntuación traduce sufrimiento del cuidador con el riesgo para su salud y la posibilidad de claudicar en su función cuidadora.

Existen versiones traducidas al castellano y versiones validadas, en España, en Chile, en Perú, Japón, entre otros países. Se dispone, también de versiones breves adaptadas a distintas culturas y para uso en cuidadores de enfermos paliativos. Inicialmente fue pensada para medir la carga soportada por el cuidador y su evolución en el tiempo, así como



para medir la eficacia de los programas diseñados para su prevención y tratamiento. Hoy en día, sigue siendo la herramienta más utilizada, tanto en la práctica diaria, como en la investigación con cuidadores familiares de enfermos dependientes.

### **3.2.4 Las pruebas complementarias:**

#### 1. Laboratorio

Analítica de sangre con: Hemograma, Creatinina, Glucemia, Colesterol, Transaminasas, Proteínas totales, Sodio, Potasio, Calcio, Hormonas tiroideas, vitamina B12 y Ácido fólico. Las guías han aconsejado frecuentemente también la velocidad de sedimentación globular y las serologías de Sífilis y SIDA, que en pocos pacientes se encuentran alteradas pero en caso de ser positivas con el tratamiento específico las posibilidades de recuperación son muy importantes.

#### 2. Electrocardiograma

Se realiza buscando arritmias y posibles causas de embolismos, es útil rápido e inocuo. La Radiografía de tórax buscando otras patologías cardiacas no está aceptada en la actualidad de manera general.

#### 3. Prueba de imagen

Se usan distintas pruebas de imagen estructural como el TAC o funcional como el PET o el SPECT, buscando secuelas de traumatismos,

o degeneraciones focales específicas, requieren trasladar al enfermo a un centro hospitalario.

### **3.3 DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL**

Es conveniente recordar lo que “no es demencia”, cuadros clínicos que por su sintomatología pueden confundir a los médicos y a sus familias y que tienen muy distinto tratamiento y pronóstico. Se destacan los siguientes:

#### **3.3.1 Síndrome confusional agudo**

El síndrome confusional agudo o delirium es un trastorno grave, de inicio brusco, que se asocia con elevada mortalidad en los ancianos y es reversible si se descubre y trata precozmente. Clínicamente se caracteriza por la alteración del nivel de conciencia, disminución de la capacidad para dirigir y mantener la atención y déficits cognitivos de evolución fluctuante a lo largo del día y de la noche alternándose con períodos de lucidez.

Tanto Feldman en 2008, como Hoyos en 2012, coinciden en que no debe hacerse el diagnóstico de demencia en el curso de un síndrome confusional agudo, si bien es frecuente que aparezcan en el curso evolutivo de la demencia, y en ocasiones sea una manifestación inicial.

Algunas características ayudan a diferenciar el Síndrome confusional agudo de la demencia. Ham (1997) considera el delirium como un proceso de comienzo preciso, brusco, con fecha identificable en el curso de una enfermedad aguda, que se instauró hace días o semanas

que suele ser reversible con tratamiento, en el la desorientación es precoz y es característica la variabilidad de momento a momento, presentando alteraciones fisiológicas significativas como la fiebre o la deshidratación, el nivel de conciencia es turbio, se encuentra alterado y es cambiante; la atención es llamativamente corta, el ritmo sueño-vigilia tiene variaciones de hora en hora, y presenta marcados cambios psicomotores (hiperactivo o hipoactivo). La demencia, tiene sin embargo, un comienzo gradual, que no se puede fechar con exactitud, la enfermedad es crónica y progresa en general a lo largo de meses o años de forma irreversible; la desorientación aparece en fases tardías, el enfermo se encuentra, en general, estable y con diferencias poco marcadas de un día para otro, salvo que se complique con brotes de delirium o de depresión. En la demencia los cambios son menos llamativos, y la conciencia no se obnubila hasta estadios muy avanzados, la atención no está reducida y las alteraciones del ritmo vigilia sueño, del enfermo con demencia suelen ser por inversión del día y la noche.

### **3.3.2 Depresión**

Alberca R. en 2006 acepta que depresión y demencia son dos síndromes frecuentemente relacionados en la población anciana, ofreciendo una gran variabilidad patoplástica, tanto en la evolución como en la semiología.

Partiendo de etiologías muy distintas se puede llegar a padecer tanto un síndrome depresivo como un síndrome demencial, y en los ancianos es frecuente que se presenten ambos síndromes juntos.

Las enfermedades responsables, pueden ser desde total o parcialmente reversibles a degenerativas e incurables, en la actualidad. Desde los síntomas depresivos de una enfermedad de Alzheimer incipiente hasta una psicosis depresiva endógena con una amplia gama de situaciones intermedias. Se han publicado numerosas tablas que nos ayudan en el diagnóstico diferencial, destacando aspectos como:

I. El paciente depresivo acude a consultar muy preocupado por sus fallos de memoria mientras el demente puede minimizar la importancia de los errores.

II. Los enfermos de depresión presentan más sintomatología por las mañanas y los de demencia se encuentran más sintomáticos por la noche.

III. Los antecedentes familiares deben ser valorados, así como la forma de instaurarse la enfermedad más rápida y corta en la depresión, más larvada y larga en la demencia.

Para Alberca (2006), el depresivo pierde el interés por su entorno, encerrándose introspectivamente en si mismo, con lentitud en la ejecución de los patrones motores y para la evocación de los recuerdos, dificultad para mantener la atención y la concentración; originando amnesia de evocación, trastornos de la orientación temporoespacial, con lentitud y pobreza en el lenguaje y en las relaciones sociales y familiares. Estos síntomas están también presentes en las demencias subcorticales como el Parkinson.

Kendell (1974) estudió a lo largo de 5 años a pacientes con diagnósticos psiquiátricos en Inglaterra y Gales; encontrando que el 8 % de los diagnósticos iniciales de demencia fueron cambiados posteriormente por el de depresión. Ron (1979) tras seguir a 52 pacientes dados de alta con diagnóstico de demencia presenil, encontró que en 5 de ellos la evolución demostró que se trataba de depresión.

Las mayores dificultades diagnósticas aparecen en pacientes con síntomas yuxtapuestos de depresión y demencia siendo importante establecer en qué medida los síntomas depresivos reversibles permiten ver el trasfondo demencial, frecuentemente las guías de práctica clínica aconsejan tratamiento específico de la depresión y valorar la respuesta antes de etiquetar a un enfermo como demencia.

### **3.3.3 Deterioro cognitivo ligero**

Estos pacientes presentan una disminución objetiva del rendimiento intelectual, sin repercusión funcional. Muchos pacientes permanecen estables y consideramos que son fruto del envejecimiento normal, sin embargo alrededor de un 10 % pasan, cada año, a cumplir criterios de demencia.

Petersen (1999) publicó los criterios para deterioro cognitivo ligero, definiéndolos como la pérdida de memoria inferior en 1.5 desviaciones estándar o más, por debajo de la media para su edad, referida por el paciente o por un informador fiable, encontrando una cognición general normal y normalidad en las actividades de la vida diaria, en ausencia de criterios diagnósticos de demencia.

Trabajos posteriores acotan el diagnóstico y definen como la alteración de uno o más dominios cognitivos, que debe ser adquirida, referida por un informador y objetivada en la evaluación neuropsicológica, y que, o no interfiere, o lo hace mínimamente con la capacidad del paciente para realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Puede diferenciarse en subtipos, no amnésico y amnésico según afecte o no a la memoria. Su evolución depende de la causa subyacente, y en los casos en que se presenta deterioro en la memoria episódica, con incapacidad para aprender y retener información nueva, frecuentemente evolucionarán a Enfermedad de Alzheimer. Albert (2011) y De Hoyos (2012).

### **3.3.4 Otros**

Tanto Reisberg (2008), como Hoyos (2012) etiquetan de “quejas subjetivas de memoria”, a los pacientes que acuden a consulta preocupados por presentar olvidos y en los que no se objetivan esas alteraciones durante la entrevista clínica ni en los test cognitivos breves. No presentan, en general, pérdidas de sus funciones habituales, ni alteraciones en el comportamiento y pueden estar relacionadas con problemas en el estado de ánimo como estrés o ansiedad, en estos casos es preciso vigilarlas y tratar la alteración de base, si existe, ya que pueden mejorar con tratamiento específico o preceder al deterioro cognitivo ligero incluso 15 años.

La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria en su publicación de 2005 sobre Demencias en Atención Primaria, recuerda la importancia de tener en cuenta la posibilidad de deterioro cognitivo relacionado con consumo de alcohol y fármacos, y con otros procesos

como retraso mental en el síndrome de Down o alteraciones psiquiátricas muy distintas desde la ansiedad a la esquizofrenia.

### **3.4 DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO**

El interés de los médicos por conocer durante la vida del enfermo el tipo concreto de enfermedad que subyace bajo el síndrome demencial, es fundamental para el abordaje integral del enfermo y para su tratamiento farmacológico específico, y ya que a día de hoy no se puede tomar una muestra del cerebro enfermo para analizarlo, ni existe un marcador específico, (prueba de laboratorio o de imagen) que de forma inequívoca nos diagnostique la causa de la demencia, tenemos que servirnos de métodos indirectos y clasificaciones.

Con este fin, distintas Sociedades han propuesto clasificaciones etiológicas, se destaca en este trabajo la de Arrieta y colaboradores, en la Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria de la Junta de Castilla y León de 2007 (GDCyL, 2007); en la que se da prioridad al hecho de que el síndrome demencial sea la manifestación principal del enfermo frente a que el síndrome demencial aparezca acompañando a otras enfermedades frecuentes en los ancianos:

#### **3.4.1 Degenerativas:**

##### **a) La demencia es la manifestación principal:**

- Enfermedad de Alzheimer (50-75% de todas las demencias).
- Demencia con Cuerpos de Lewy (15-25%).
- Demencia fronto-temporal.
- Degeneraciones focales corticales.

**b) La demencia forma parte del cuadro clínico:**

- Enfermedad de Parkinson.
- Enfermedad de Huntington.
- Degeneración corticobasal.
- Enfermedad de Down.
- Parálisis supranuclear progresiva.

**3.4.2 Vasculares:**

- Multiinfarto (20-30% de todas las demencias).
- Estado lacunar (síndrome pseudobulbar).
- Enfermedad de Binswanger.
- Vasculitis: Lupus, Pan-arteritis nodosa, Arteritis de la temporal.
- Infarto estratégico.

**3.4.3 Metabólicas:**

- Hipo e hipertiroidismo.
- Hipoxia-isquemia.
- Hipo e hiper-paratiroidismo.
- Insuficiencia hepática.
- Insuficiencia renal. Insuficiencia adrenal o pituitaria.
- Enfermedades por depósito (Wilson).
- Hipoglucemia crónica (Insulinoma).

**3.4.4 Carenciales:**

- Déficit de vitamina B12.
- Déficit de Ácido fólico.
- Déficit de vitamina B1 (pelagra).



### **3.4.5 Infecciosas:**

- Complejo demencia-sida.
- Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Neuroúlús.
- Panencefalitis esclerosante subaguda.
- Encefalitis herpética.
- Enfermedad de Whipple.
- Meningoencefalitis brucelosa, tuberculosa, y otras.
- Abscesos cerebrales.

### **3.4.6 Otras:**

- Tóxicas: alcohol, fármacos, metales, etc.
- Neoplásicas: tumores cerebrales primarios o metastásicos.
- Traumáticas: hematoma subdural crónico, demencia del boxeador.
- Desmielinizantes: esclerosis múltiple.
- Hidrocefalia normotensiva, epilepsia, sarcoidosis cerebral

## **3.5 CUADRO CLINICO Y EVOLUCIÓN**

Las manifestaciones clínicas del síndrome de demencia son heterogéneas dependiendo de la enfermedad de base y de su respuesta a los tratamientos. En general podría decirse que cada enfermo con demencia presenta un cuadro distinto y que es necesaria su valoración individual e integral, tanto inicialmente como en las distintas etapas de su evolución. El uso de clasificaciones mediante estadios evolutivos, facilita la investigación y la adecuación de los tratamientos en cada fase de la enfermedad.

La Escala Global de Deterioro de Reisberg, (Global Deterioration Scale, GDS), es una clasificación, frecuentemente utilizada en la investigación, parte de la publicada por Reisberg en 1982, adaptada de la traducción al castellano por el grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (SEN), en la Guía SEN (2002), tomado de la GPC( 2011), fue elaborada por: Reisberg, B.; Ferris, S. H.; De León M. J. y Crook,T., en 1982, para evaluar el deterioro cognitivo en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer , siendo válida para otros procesos degenerativos primarios del cerebro y otras demencias, establece 7 estadios que van desde la normalidad cognitiva del número 1, hasta el deterioro severo del número 7. Los estadios del 1 al 3 se corresponden con una pre-demencia o de normalidad cognitiva, en el estadio 5 el enfermo necesita ayuda en las actividades diarias.

La Escala Global de Deterioro (GDS), ha sido utilizada en este trabajo para valorar las características del familiar enfermo del que se responsabilizaban los cuidadores objeto de este trabajo, ya que aunque también tiene detractores por su origen teórico, es ampliamente utilizada en la investigación, ha sido validada contra medidas conductuales, neuroanatómicas y neurofisiológicas, con una fiabilidad inter-observador aceptable y se dispone de validaciones cruzadas al español. (Anexo).

De manera práctica la evolución del síndrome demencial se puede clasificar en tres estadios, dándonos una idea rápida del declinar del enfermo y de las necesidades que presenta, se adjunta partiendo de la publicada en la GCyL(2007).

### **3.5.1 Periodo Inicial:**

- En el que se presenta un claro descenso del rendimiento y eficacia del sujeto fundamentalmente a nivel intelectual, con disminución de la capacidad adaptativa en todas las áreas, tanto familiar como social y laboral.

- Cuadro depresivo reactivo ante la toma de conciencia por parte del paciente de la disminución de rendimientos y capacidades, que muchas veces dificulta el diagnóstico. Subexcitación nocturna y somnolencia diurna.

- Trastornos de la memoria, que inicialmente solo afecta a la capacidad de fijación y por tanto a la memoria reciente, conservando la capacidad de evocar hechos antiguos, circunstancia interpretada frecuentemente por las familias como “tiene buena memoria”.

- La desorientación en el tiempo, con desconocimiento de la fecha, errores en el cálculo aritmético y faltas de ortografía en la escritura que no existían en su situación previa.

### **3.5.2 Periodo de estado:**

- Se presenta una desorientación en el tiempo y en el espacio, sin reconocer fechas ni lugares conocidos llegando a perderse en su propio barrio e incluso en su propio domicilio.

- Frecuente que el paciente cambia su personalidad haciéndose grosero, puede aparecer irritabilidad, agresividad o alteraciones en el comportamiento sexual que no respeta las normas de convivencia moral y social.

- Los trastornos de la psicomotricidad en forma de torpeza o de agitación psicomotora. Aparecen apraxias y dispraxias ideatorias o ideomotrices que llegan a dificultar el vestirse solo.

- Los problemas de memoria se hacen mayores y aparecen los falsos reconocimientos. Aparece sintomatología psicótica con alucinaciones visuales e ideas delirantes de perjuicio. Se llega a invertir el ritmo de vigilia y sueño.

### **3.5.3 Periodo avanzado:**

- Se llega a una pérdida total de las capacidades intelectuales y de las funciones cognoscitivas (memoria, atención, comprensión, orientación, juicio, raciocinio, pensamiento, etc.). Presentando un estado de “muerte psíquica” que precede a la física.

- Con una grave decadencia en el aspecto somático, descontrol esfinteriano pudiendo llegar a situaciones de caquexia y gatismo.

## **3.6 DEMENCIAS MÁS FRECUENTES**

Cada enfermedad capaz de causar demencia tiene su peculiar forma de presentarse, en algunas son más frecuentes los trastornos del

comportamiento, en otras es la memoria el síntoma principal, algunas son más frecuentes en varones jóvenes, otras en mujeres mayores. Las características de cada enfermedad causante de demencia, van a determinar los cuidados necesarios y quien será su cuidador; frecuentemente el cónyuge jubilado o en activo, o una hija o nuera que tendrá que compartir su tiempo entre el cuidado y otras responsabilidades laborales o familiares.

Tiene interés conocer algunas características de las demencias más frecuentes:

### **3.6.1 La Enfermedad de Alzheimer (EA)**

La afectación de la memoria es precoz, gradual y progresiva. Presenta alteración en los patrones de conducta con incapacidad para realizar tareas cotidianas, es de inicio insidioso y no se acompaña de pérdidas neurológicas como defectos en la deambulación o temblor, aunque puede presentar deterioro del lenguaje (afasia), de la habilidad motora (apraxia) y del reconocimiento perceptivo (agnosia), frecuentemente existe una historia familiar de EA y exploraciones complementarias compatibles. Responsable del 70% de las demencias. Gascón-Bayarri, René, Del Barrio et al. (2007) en la GPC (2011).

La EA es más frecuente en mujeres mayores, su prevalencia varía en distintos estudios debido, en parte, a la dificultad para establecer la fecha exacta del comienzo de la enfermedad, y a la utilización de distintas herramientas diagnósticas sobre distintos grupos de población. Se recoge a continuación la prevalencia de la EA en Europa, ajustada por edad y sexo. Lobo et al. (2000) en Alberca (2006):

- I. En la franja de edad de 65 - 69 años, la prevalencia es de 0,6 en varones y de 0,7 en mujeres.
- II. Para la franja de 70 -74 años, la frecuencia es de 1,5 en varones y 2,3 en mujeres
- III. Entre 75 y 79 años la prevalencia aumentan al 1,8 para los hombres frente al 4,3 para las mujeres.
- IV. Para la población entre 80 y 84 años alcanza el 6,3 en los hombres y el 8,4 para las mujeres.
- V. La prevalencia en los grupos de edad, entre 85 y 89 años se hace del 8,8 en los hombres y del 14,2 para las mujeres.
- VI. La prevalencia en los mayores de 90 años alcanza un 17,6 % para hombres y un 23,6 % para mujeres.

Este trabajo ha sido realizado con cuidadores de enfermos con demencia, la mayoría de ellos cuidan a un familiar con enfermedad de Alzheimer, por lo que las características de esta enfermedad y el abordaje terapéutico (farmacológico, no farmacológico aplicado por el propio cuidador familiar y por centros especializados), se desarrollan más extensamente más adelante. Los criterios diagnósticos de la Demencia tipo Alzheimer, según el DSMIV R resumidos se encuentran en el Anexo.

La etiología de esta enfermedad es desconocida se siguen formulando hipótesis y probablemente son varios los factores que la

determinan, en los enfermos se observa un menor volumen de los cerebros, con atrofia global, más marcada en la zona entorrinal, para hipocampal y lóbulo frontal, presentan acumulación de B-amiloide en placas seniles extracelulares que corresponden a terminaciones nerviosas degeneradas, la hiperfosforilación de la proteína tau forma ovillos neurofibrilares asociados en los microtúbulos de las neuronas, aparecen radicales libres procedentes de estrés oxidativo, alteraciones en el metabolismo del calcio y factores vasculares. Las alteraciones macro y microscópica del cerebro conllevan alteraciones en los sistemas de transmisión del impulso nervioso mediado por la acetilcolina, encontrando una reducción del 90 % en la actividad de la enzima acetilcolinesterasa, viéndose alterados también otros sistemas como el dopaminérgico, serotoninérgico, gabaérgico o histaminérgico. La sintomatología que presentan los enfermos, es muy variable de un paciente a otro y a lo largo de los años en el mismo enfermo, probablemente en relación con los sistemas de neurotransmisión dañados, su localización. Morón (2006).

Los síntomas conductuales y psicológicos de la EA, (cambios de personalidad o de comportamiento) aparecen en el 80 % de los pacientes en algún momento de su evolución, y tienen tanto valor diagnóstico como los problemas de memoria, son muy disruptivos, algunos autores los consideran la primera causa de sobrecarga del cuidador y de no controlarse adecuadamente condicionan el internamiento del enfermo. GCyL (2002), Lyketsos, López, (2002) en la GPC (2011).

Los pacientes que presentan síntomas neuropsiquiátricos, tanto del comportamiento como del estado de ánimo suelen presentarlos de manera múltiple, y esos síntomas que se hacen recurrentes y más intensos a

medida que avanza la enfermedad ensombrecen el pronóstico con un deterioro de la función cognitiva más rápido que los que no los presentan. Cumming (2003).

Lo síntomas psicológicos más destacados son: las ideas delirantes de robo, el no reconocimiento de su propia casa, reconocer como impostores a sus familiares, o la conspiración de abandono, los celos y las acusaciones de infidelidad; las alucinaciones visuales o auditivas; las interpretaciones erróneas como de huésped fantasma o el no reconocimiento de su imagen en el espejo; entre los depresivos destacan el desinterés general, la apatía, el insomnio, la falta de apetito o el llanto y entre los ansiosos las preocupaciones excesivas, el miedo al abandono y las preguntas repetidas. De los trastornos del comportamiento se destacan: el deambular continuo sin propósito, el caminar nocturno con deseos de salir de la casa, la agitación, la agresividad con empujones, los insultos o arañazos al cuidador, el hecho de esconder las cosas, vestirse de forma inapropiada, las demandas de atención constante, las quejas y los ruidos persistentes, los comportamientos desinhibidos de llanto o sexuales inapropiados y la resistencia al baño, entre otros son los que más distorsionan la convivencia familiar, según Gonzáles-Cosío, Anderson y Resinokoff (NF).

La prevalencia de las ideas delirantes se encuentra entre el 18 y el 22%, las alucinaciones entre el 10 y el 13%, la depresión entre el 20 y el 32 %, la ansiedad a parece entre el 5 y el 21 %, los trastornos del sueño en el 28%, la apatía entre un 29 y un 36%, la desinhibición entre el 8 y el 12 %, las conductas agresivas y la agitación aparecen entre el 22 y el 30%, las conductas aberrantes se presentan en un 17%, la irritabilidad entre un



20 y un 27% y los trastornos en la alimentación en aproximadamente el 20 % de los paciente según recogen la GCyL (2007).

Las publicaciones orientadas a las familias de los enfermos destacan como frecuentes: la pérdida de memoria, de iniciativa, de coordinación física, con disminución de la atención, de la capacidad de juicio y de la capacidad para tomar decisiones. Consideran más difíciles de manejar las pérdidas de la capacidad para comunicar, o de recordar a los miembros de la familia, la pérdida de independencia y la consciencia de la pérdida de memoria. Y especialmente espinosos para el cuidador: la confusión y la incapacidad para seguir instrucciones al ejecutar actividades diarias, los extravíos, la pérdida de inhibición social o sexual, el lenguaje obsceno o el repetir frases o historias y las acusaciones de robo.

#### **a) Tratamiento farmacológico.**

El tratamiento de los pacientes con demencia viene determinado por dos aspectos fundamentales: el correcto diagnóstico diferencial del síndrome demencial de cada paciente, intentando precisar las distintas causas de que intervienen en la sintomatología y con la elección, en cada momento evolutivo, del tratamiento farmacológico más adecuado combinado con medidas no farmacológicas.

En la actualidad no existe tratamiento curativo, los fármacos específicos que actúan sobre las conexiones neuronales dañadas intentan mejorar los síntomas cognitivos y funcionales, tienen una indicaciones parciales, y únicamente consiguen paliar y estabilizar temporalmente la enfermedad, son los inhibidores de la acetilcolinerasa (rivastigmina, donezepilo y galantamina), producen un aumento de la transmisión

colinérgica y están indicados en los estadios leve y moderado de la Enfermedad de Alzheimer. Los antagonistas de los receptores glutaminérgicos cerebrales como la memantina están indicados únicamente en las fases moderadas y severas. Existen numerosas líneas de investigación en marcha orientadas tanto a la prevención primaria de la enfermedad como a frenar la formación de placas de beta amiloide, que abren un abanico de esperanza para el futuro. (Morón 2006).

Los estudios disponibles en la actualidad no aconsejan el uso de vitaminas, ni suplementos en la alimentación, tampoco se ha demostrado que el uso de aspirina, antiinflamatorios, estatinas o medicamentos con acción hormonal mejoren los síntomas cognitivos ni funcionales en los enfermos con demencia. (Hoyos 2012).

Los fármacos utilizados para los síntomas conductuales y psicológicos se indican exclusivamente cuando las medidas no farmacológicas no han funcionado. El abordaje de estos síntomas requiere una minuciosa, rigurosa y periódica evaluación, buscando los desencadenantes tanto orgánicos como relacionados con el ambiente sociofamiliar intentando conocer y corregir los desencadenantes y cuando no sea posible su control hacer uso de los fármacos indicados, con la menor dosis posible y el menor tiempo necesario. Así para los síntomas depresivos rebeldes se indica la sertralina, y el citalopram, para el insomnio las benzodiazepinas de vida media intermedia, el zolpiden, la trazadona o el clometiazol. La risperidona es el único neuroléptico atípico aprobado para su uso en pacientes con demencia tipo Alzheimer para el tratamiento de la agresividad y de la agitación, únicamente durante el tiempo que dure la sintomatología, ya que aumenta la mortalidad, los accidentes cerebrovasculares y los síntomas extrapiramidales. También

puede ser usado el Haloperidol con parecidos efectos adversos y con más frecuente aparición de extrapiramidales (Hoyos 2012).

En el tratamiento del anciano con demencia cobra importancia la llamada regla de las mitades, por la que se nos recuerda que por lo menos la mitad de estos enfermos ancianos sufren otras patologías crónicas (Bronquitis crónica, Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial, Infecciones de orina, Artrosis, Lesiones cutáneas...entre otras), y el correcto abordaje y tratamiento de estas patologías concomitantes, consigue una mejora cognitiva y funcional, en una parte importante de los enfermos (Bermejo 2006).

Se debe tener en cuenta que los cambios en el comportamiento del enfermo, como la violencia física o verbal, las reacciones catastróficas o la irritabilidad son muy vulnerables a los cambios del entorno del paciente, y a veces es fácil encontrar el desencadenante en el entorno social o familiar, en cambios de ritmo o de cuidador. Si se llega a descubrir el origen del cambio conductual del enfermo, y es posible corregir la causa, estas manifestaciones pueden mejorar o desaparecer. El abordaje integral del enfermo con demencia, no sólo desde el punto de vista médico sino también psicológico y sociofamiliar es fundamental desde fases iniciales y de forma periódica, sin descartarse el uso de medidas farmacológicas, sedantes o neurolépticos, cuando sean necesarias. Bermejo (2006) GDCyL (2006).

Recientes publicaciones confirman el riesgo de muerte para los ancianos con demencia asociado al uso de fármacos antipsicóticos y neurolépticos, utilizados para el control de los SPCD, (Donovan, 2015), quedando restringida su utilización a los casos imposibles de controlar

con medidas no farmacológicas y exista un riesgo de daño para el enfermo o su entorno, y por un período máximo de 6 semanas.

### **b) Tratamiento no farmacológico**

Las intervenciones no farmacológicas han tenido un gran desarrollo en los últimos años, y son muchas las alternativas ofrecidas, tanto de intervención individual como grupal; y se han conseguido resultados desiguales. Los estudios comparativos sobre la eficacia de estas distintas opciones son difíciles de llevar a cabo tanto por parte de los pacientes como por las características propias de las intervenciones. Estos tratamientos pueden también desencadenar reacciones adversas cuando no se personalizan y ajustan a las características del enfermo. Han demostrado eficacia en el mantenimiento del nivel cognitivo, funcional y la calidad de vida los programas de estimulación cognitiva, en los casos de Alzheimer leve y moderado. Algunas intervenciones conductuales y de terapia ocupacional sobre los enfermos y sus familias han conseguido reducir la ansiedad de los pacientes y mejorar su dependencia funcional así como aumentar el bienestar de los cuidadores. (Hoyos 2012).

La Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud, que tuvo lugar en Ottawa en 1986, impulsó la participación de la comunidad y la sociedad en la salud. La OMS, creó en Lovaina un Centro Europeo de Grupos de Ayuda Mutua, estos grupos pueden definirse como grupos de personas que comparten una misma problemática de salud o situación social y que desde la horizontalidad, igualdad, simetría y reciprocidad buscan compartir, dar y recibir experiencias con resultados positivos para su salud y para la comunidad.

Las Asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer, se comportan como grupos de ayuda, en los que el cuidador puede compartir sus experiencias, sus dudas y temores encontrando la comprensión de otras personas en su misma situación, ofrecen apoyo emocional y reducen el aislamiento social, aumentando la confianza en uno mismo, a la vez que posibilitan el acceso a información sobre los recursos disponibles de las distintas administraciones; han demostrado además mejorar aspectos como el manejo de los síntomas y la aceptación del diagnóstico (Snyder, Jenkins, Joosten, 2007 y GPC 2011).

Algunas Asociaciones de Familiares cuentan con profesionales especializados y pueden tener objetivos más ambiciosos como disminuir la sobrecarga, la ansiedad, la depresión, mediante programas de apoyo individual o grupal. Las funciones más importantes de las asociaciones son informar y sensibilizar a la población, formar a cuidadores formales e informales, dar soporte al enfermo y sus familias a la vez que pueden prestar distintos servicios. Molinuevo en 2011 destacó la importancia de los grupos de autoayuda entre cuidadores como instrumentos favorecedores del manejo eficiente del enfermo.

Los Centro de Día, son reconocidos tanto por el Libro Blanco como por la Ley de Dependencia, como herramientas que contribuyen a cubrir las complejas necesidades ( de prevención, asistencia y rehabilitación) de enfermos y familias, durante un determinado número de horas, consiguiendo la finalidad de mantener al enfermo en su entorno familiar. Son considerados espacios sociales en cuanto que responden a la necesidad de las familias de formación, información y apoyo afectivo y también se consideran espacios sanitarios en cuanto que en ellos se

aplican protocolos orientados al tratamiento del enfermo tales como la estimulación cognitiva del paciente.

La psicoestimulación cognitiva puede definirse como el conjunto de procedimientos (ejercicios, tareas...) que desde distintas disciplinas, (psicología, terapia ocupacional...) pone en marcha diferentes técnicas, (orientación a la realidad, reminiscencia...), son aplicadas tanto por profesionales como por familiares siguiendo una metodología concreta (programa, horario, grupal, individual...), con unos principios básicos de constancia, personalización y flexibilidad, adaptándose a las distintas etapas de la enfermedad. La estimulación cognitiva pretende activar funciones conservadas, no recuperar las perdidas, y en todo momento adaptado al estadio evolutivo del enfermo. (Morón2006).

Las técnicas de psicoestimulación, como elementos terapéuticos tienen sus indicaciones y contraindicaciones, deben ser aplicadas desde el conocimiento y siempre adaptadas a las fluctuaciones en la sintomatología que presente el enfermo, intentando maximizar su efecto positivo y minimizar la aparición de efectos adversos en el paciente, en muchas ocasiones precisan de la activa colaboración del cuidador. Para algunos cuidadores contar con el Centro de Día donde se realizan estos tratamientos y con profesionales que le aconsejen las estrategias de cuidado más aconsejables en cada etapa, suponen un alivio de su carga, para otros, en cambio, supone aumentar la complejidad del cuidado y lo aceptan con reservas viviéndolo como aumento de su sobrecarga.

Se destacan las siguientes:

- Técnica de orientación a la realidad, intentando mantener la autonomía del enfermo.

- La reminiscencia como la estimulación del recuerdo, de su vida pasada, potenciando la identidad y la autoestima del enfermo.

- La técnica de estimulación global con el fin de preservar la comunicación verbal y el esquema corporal, y la estimulación específica para corregir la anomia o los trastornos léxicos.

- Técnicas de comunicación con el cuidador orientadas a simplificar los mensajes, combinar comunicación verbal y no verbal, y las terapias de validación, en las que basándose en la empatía no pretenden devolver al enfermo a nuestra realidad, sino aceptar - respetar, su realidad.

- Técnicas y métodos para adaptar del entorno con el fin de compensar sus pérdidas, (cartel en la puerta del baño, mensajes de voz que recuerden la toma de fármacos...), terapias ocupacionales integradas en las actividades de la vida diaria, como poner la mesa, hacer la cama, bailar, ejercicios de musicoterapia, arteterapia o relación con animales de compañía (Losada 2006).

### **3.6.2 La Demencia Vascolar**

Responsables de entre un 12,5 y un 27 % de las demencias. Los pacientes presentan una gran heterogeneidad en la forma de presentarse dependiendo de la localización de las lesiones isquémicas.

Orienta hacia demencia vascular la aparición de demencia en pacientes: Con factores de riesgo cardiovascular, con signos y síntomas neurológicos focales o pruebas de neuroimagen indicativas de enfermedad cerebrovascular relacionadas con los síntomas, su localización y su momento de aparición.

Se pueden clasificar en:

- La Demencias Vasculares multinfarto, cuyo origen son pequeños infartos en arterias de calibre grande o mediano, en los que se presentan deterioro, escalonado, con fecha fácilmente identificable por sus familiares, en relación con los distintos eventos isquémicos sufridos.

- La Demencia Vascolar subcortical producida por infartos lacunares o lesiones en la sustancia blanca, presentan un curso lentamente progresivo, presentan pérdida de atención, alteraciones en la marcha e incontinencia de esfínteres, manteniendo una memoria conservada, a diferencia de la EA. En estos pacientes la labilidad emocional, la depresión o la apatía, pueden estar presentes mucho antes que los síntomas cognitivos.

El tratamiento específico de este tipo de demencia se orienta al control de los factores de riesgo cardiovascular, como el control estricto



de la Diabetes, de la Tensión Arterial, de las cifras de Colesterol, el abandono del tabaco. Se puede frenar la evolución del proceso demenciante, en muchos casos, con un estricto control y tratamiento de los factores de riesgo vascular.

Los fármacos inhibidores de la acetilcolina, parecen mejorar los síntomas cognitivos, de manera similar a como lo hacen en la EA, aunque no tienen a día de hoy indicación en este tipo de demencia, (Molinuevo y Peña-Casanova, 2009). (Casado y Calatayud, 2009), (Gascón 2007) en la GPC (2011) (Hoyos 2012) (Morón 2006).

### **3.6.3 La Demencia por Cuerpos de Lewy**

Responsable del 10 al 15 % de las demencias. McKeith, Galasko, Kosaka et al. (1996) y Gascón (2007) en la GPC (2011). La edad de inicio y su forma de presentación recuerda a la EA, aunque su evolución es más rápida y es un proceso más frecuente en varones. Se caracteriza por las fluctuaciones tanto en el nivel de atención como de capacidad cognitiva, siendo frecuentes las caídas al suelo, con o sin pérdida del conocimiento y la presencia de parkinsonismo espontáneo, Morón (2006), Cumming (2003).

Estos enfermos presentan frecuentemente mala tolerancia a los fármacos que se utilizan para el tratamiento de las alucinaciones visuales y de otras alteraciones del comportamiento, la denominada hipersensibilidad a los neurolépticos típicos, se presenta hasta en un 50 % de estos enfermos. La rivastigmina es un fármaco que puede ser utilizado cuando otras medidas no han dado resultado. (Hoyos 2012).

### **3.6.4 La Demencia Frontotemporal**

Bajo este término se agrupan enfermedades neurodegenerativas, que tienen poca repercusión en el campo de la memoria y sin embargo presentan grandes cambios en su personalidad y en el lenguaje. En este tipo de enfermedades es frecuente la aparición en varios miembros de la misma familia. Las alteraciones en el comportamiento aparecen de forma precoz, progresiva, en algunos predomina la desinhibición social, verbal o sexual, en otros enfermos es la apatía y la falta de espontaneidad o voluntad lo que predomina, no son raros los comportamientos rituales, estereotipados y compulsiones, conservando la memoria hasta estadios muy avanzados. Es frecuente entre menores de 65 años, siendo la segunda causa de demencia después de la EA, en esta franja de edad. Sus cuidadores suelen ser jóvenes, con responsabilidades laborales y familiares, como hijos en edad escolar. Cumming (2003), Morón (2006), GPC (2011).

### **3.7 El DSM 5**

Durante la redacción de este trabajo, la Asociación Americana de Psiquiatría, en el mes de mayo de 2013, presentó oficialmente su última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales, el DSM 5.

El DSM 5 ve la luz tras casi 20 años de trabajo, en él se reconocen nuevas enfermedades, desaparecen otras y formula cambios radicales en muchos aspectos.

Las enfermedades se presentan de forma cronológica, en relación con el ciclo vital, dejando de tener el enfoque multi-axial de las versiones anteriores, además desaparece el término demencia y aparecen los trastornos neurocognitivos, entre otros cambios.

Pendientes a día de hoy de la interpretación, traducción y posicionamiento de las distintas Sociedades Médicas, se debe reseñar algunos aspectos a propósito de la desaparición del término demencia.

El DSM 5, diferencia por un lado:

- a) El Delirio, como un proceso con alteración de la conciencia, cambios cognitivos agudos y de severidad fluctuante.
- b) El Trastorno Neurocognitivo Menor en el que se demuestra objetivamente un declinar cognitivo de uno o dos desviaciones estandar respecto a la media, y que no interfiere con la independencia del individuo, aunque tenga que desarrollar estrategias compensadoras o adaptaciones que requieran un gran esfuerzo.
- c) El Trastorno Neurocognitivo Mayor presenta un declinar cognitivo de más de dos desviaciones estandar de lo normal e interfiere con la independencia. Se reconocen los siguientes dominios cognitivos: La atención compleja, la habilidad ejecutiva, el aprendizaje y memoria, el lenguaje, la visupercepción, la visuconstrucción, y la cognición social.

El DSM 5, diferencia a su vez, por otro lado, y clasifica en función de la etiología del trastorno en:

- I. Debido a la Enfermedad de Alzheimer.
- II. Debidos a patología Vascular.
- III. Debidos a Enfermedad con Cuerpos de Lewy.
- IV. Debidos a enfermedad no especificada.

Así podremos hablar de Trastorno neurocognitivo mayor por enfermedad de Alzheimer o Trastorno neurocognitivo menor por enfermedad de Alzheimer, igualmente diremos Trastorno neurocognitivo menor por enfermedad con cuerpos de Lewy o Trastorno neurocognitivo menor por enfermedad con cuerpos de Lewy, así mismo se etiquetará al enfermo de sufrir un Trastorno neurocognitivo mayor o menor de etiología vascular o un Trastorno neurocognitivo mayor o menor no especificado.

La nomenclatura es compleja en un intento por ser más precisa y respetuosa (al desaparecer el término demencia que recuerda a sin mente) pero no puede avanzar más en la concreción diagnóstica, ya que a día de hoy, no disponemos de biomarcadores, en forma de prueba de laboratorio o de imagen que diagnostique de forma inequívoca la enfermedad orgánica que subyace bajo el síndrome demencial de nuestros enfermos. En este trabajo y en todos los que sirvieron de referencia se hace referencia a los diagnósticos siguiendo las pautas de las versiones anteriores vigentes durante su realización, el DSMIV y DSM IV-R.

#### **4. CUIDADORES**



#### **4. CUIDADORES**

La degeneración del cerebro ocasiona cambios tan importantes en la vida del enfermo que ya en fases iniciales y en ocasiones desde el diagnóstico se necesita supervisión y acompañamiento de un cuidador. Los enfermos que no disponen de este apoyo, se ven tempranamente obligados a abandonar su domicilio para ser atendidos en residencias o centros especializados.

En España, como en la mayor parte del mundo, la atención de los enfermos con demencia recae en la familia, y fundamentalmente en una persona a la que denominamos cuidador principal, en ocasiones la literatura le denomina cuidador informal, ya que no tiene formación específica, no recibe compensación económica por el trabajo y la responsabilidad que asume, dedica muchas horas al día durante varios años de su vida a cuidar a un familiar cuya enfermedad, a día de hoy, y a pesar de recibir los mejores tratamientos médicos y cuidados familiares, evoluciona hacia la invalidez y la muerte.

La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología al referirse a los cuidadores de ancianos dependientes, acepta que es la familia la que asume la mayor parte de los cuidados prestando un 72 % de la ayuda necesaria. Cada familia señala a una persona como cuidadora, a la que en general no ayudan el resto de los miembros, es mujer en 8 de cada 10 casos, con edad comprendida entre los 45 y los 65 años. En la actualidad, se acepta el mensaje social dominante, de que es la mujer quien mejor preparada está para el cuidado, por la educación que ha recibido, por su mayor capacidad de abnegación y sufrimiento o por ser

más voluntariosa; si bien los hombres empiezan a tener presencia tanto como ayudantes como en su papel de cuidador principal.

Los cuidadores no profesionales de personas dependientes en España, son un valioso capital social que permite que cerca de 1.500.000 personas dependientes o con discapacidades puedan satisfacer sus necesidades para mantener un nivel de vida, de salud y de relaciones sociales adecuado. Los cuidadores familiares son un pilar fundamental en nuestra estructura social. ([sercuidador.org/pdf/guía](http://sercuidador.org/pdf/guía)).

La función de cuidar recae, casi exclusivamente, en las mujeres de la familia, madres, cónyuges, hijas o hermanas del enfermo dependiente, siendo “la cuidadora” el elemento principal de la red informal de cuidados, que a pesar de la invisibilidad de su labor asumen cerca del 80 % de los cuidados, dentro de un modelo de bienestar “familista”, en el que las políticas públicas dan por supuesto que las familiares deben asumir el bienestar de sus miembros, y sólo un 20 % utiliza cuidados formales. (Coira y Bailon 2014).

Cuidar a un familiar enfermo que lo necesita puede ser una experiencia positiva, emotiva y gratificante, que no está libre de dificultades y problemas, en ausencia de los adecuados apoyos y autocuidados pueden llevarnos a que el cuidador de hoy sea el dependiente de mañana. ([sercuidador.org/pdf/guía](http://sercuidador.org/pdf/guía)).

Distintos estudios sugieren que los cuidadores de personas mayores con demencia son más vulnerables, que los cuidadores de enfermos dependientes por otras patologías, debido a los altos niveles de



carga en relación con las mayores dificultades y reducidas fuentes de satisfacción de la responsabilidad que asumen. (Sequeira 2013).

Los cuidadores de enfermos con demencia, tienen peor salud que sus familiares no cuidadores y tienen mayor riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorias o inmunológicas. Aunque ellos mismos reconocen tener peor salud, realizan menos medidas de autocuidado. (Antón 2010).

Los enfermos de Alzheimer son atendidos en su domicilio por la familia, en un 80 por ciento de los casos. Según publica Rodríguez del Álamo (2006) el 65% de sus cuidadores sufrirán cambios sustanciales en sus vidas con merma de su salud física o psíquica y el 20% desarrollará un cuadro conocido como “Burn-Out” o síndrome del cuidador-quemado.

El cuidador familiar es un actor imprescindible en la evolución del enfermo con demencia. Su estado de salud físico y psíquico, su actitud, formación y capacidad de afrontamiento, van a condicionar la calidad de los cuidados que reciba el enfermo con demencia. En este sentido se puede afirmar que el paciente que no obtiene cuidados de su familia o allegados difícilmente puede mantenerse en el domicilio. (Tapias 2004).

Rodríguez del Álamo 2006 afirma que en España son las mujeres con una proporción de 4 a 1 las cuidadoras de los enfermos con demencia, siendo hijas un 60% y cónyuges el 30%, trabajan en solitario asumiendo progresivamente los cuidados que precisa el enfermo con dedicación exclusiva las 24 horas del día.

Las demencias son frecuentes en la población anciana, duplicándose su prevalencia cada vez que se incrementa en cinco años la franja de población estudiada pero la edad media de los cuidadores también sobrepasa los 50 años. La mayor parte de los enfermos de Alzheimer son personas muy mayores cuidadas por personas que también son muy mayores, salvo cuando participan los hijos o servicios sociosanitarios en su atención. (Alberca-Serrano y López-Pousa, 1998).

Cerca del 40% de los cuidadores trabajan en solitario sin contar con la ayuda de otros familiares cercanos e incluso la rechazan a pesar de necesitarla, por sentimientos de obligación moral o culpa (Rodríguez de Álamo, 2006).

En nuestro país el uso de recursos institucionales es muy bajo, en torno a un 15 % de las familias se benefician de los servicios sociales municipales o autonómicos. (Flórez, 1997).

El Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas ha diseñado programas de detección y de intervención sobre la carga que sufren los cuidadores de enfermos de Alzheimer. (Sociedad Española de Neurología, 2002).

Se ha escrito mucho a propósito de cómo los síntomas del enfermo, especialmente los llamados síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD), entre ellos la apatía, ansiedad o depresión, la labilidad emocional, el insomnio con agitación nocturna, los comportamientos agresivos o inapropiados, el vagabundeo, las alucinaciones, los delirios, los reconocimientos erróneos o las repeticiones de preguntas, entre otros, son generadores de estrés, tanto en

el cuidador como en el paciente, empeorando la calidad de vida de ambos, aumentando el coste económico y favoreciendo el internamiento del paciente. (López-Pousa, Vilalta-Franch, Garre-Olmo, Pons, Cucurella, 2007).

En el abordaje de estos síntomas conductuales y para corregir las alteraciones del comportamiento se recomienda el tratamiento no farmacológico. Las estrategias más recomendadas y que requieren la activa participación del cuidador, están basadas en evitar la estimulación excesiva del enfermo, programar actividades que le distraigan, poner música o actividades que le resulten placenteras, establecer rutinas de baño, comida y ejercicio, conservar la orientación temporal, poner notas que identifiquen las puertas, evitar los espejos, mantener el contacto visual con el enfermo o utilizar un tono de voz adecuado y sólo pasar al uso de fármacos cuando son muy graves, intensos o no responden a las medidas implementadas por el cuidador (GPC 2011).

Las relaciones familiares entre cuidador y enfermo pueden ser muy estrechas. Algunos estudios con cónyuges cuidadores en los que se ha valorado el compromiso mutuo de asistencia ante la adversidad a lo largo de los años de convivencia, así como la aceptación del rol de cuidador por parte de la pareja, ofrecen resultados ventajosos al retrasar el deterioro cognitivo y las limitaciones funcionales del enfermo, consiguiendo frenar la progresión de la demencia. (Norton 2009).

Cruz Roja Española admite que es gracias a la nobleza de los cuidadores informales por lo que se puede mantener en sus domicilios a los familiares dependientes, siendo imprescindible mantener su salud y su equilibrio emocional para que las necesidades de enfermo sean mejor

atendidas y los cuidados aplicados de mejor calidad, con un menor coste económico para el sistema sanitario y para la sociedad. ([www.sercuidador.org/pdf/guía\\_autocuidado.pdf](http://www.sercuidador.org/pdf/guía_autocuidado.pdf))

Los cuidadores profesionales en España atienden a menos del 9% de los enfermos con demencia, reciben compensación económica por su trabajo, frecuentemente son inmigrantes, de ambos sexos, de origen hispanoamericano, de religión católica, de entre 26 y 50 años frecuentemente con estudios universitarios incompletos en su país y pueden o no tener formación específica en cuidados de enfermos con demencia, según recoge en la GPC2011 (Valderrama, 1999). El impacto que sobre ellos tiene el cuidado del enfermo viene condicionado por una relación laboral y de ninguna forma es comparable al cuidado de un familiar.

#### **4.1 DEFINICIONES**

La NICE-SCIE Dementia 2007, define el cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. Se acepta que en la mayoría de los casos son familiares directos o amigos muy próximos, lo más frecuentemente sus esposas o hijas con edades comprendidas entre los 45 y los 70 años, que comparten domicilio con el paciente o dedican una gran parte de su tiempo a su cuidado. En muchas ocasiones el cuidador principal atiende sólo al enfermo, sin que exista una red de cuidadores secundarios que le apoye (Charlesworth 2008).

Arrieta en la Guía de atención a las Demencias en Atención Primaria de 2007 generaliza el perfil del cuidador como el de una mujer, entre 50 y 60 años, madre de familia y ama de casa, que reside con el enfermo y que dedica muchas horas del día a cuidar y que recibe escasa ayuda por parte de otros familiares. Reconociendo que hasta una cuarta parte de los cuidadores son el cónyuge "sano", con una media de 70-80 años de edad, que a menudo también presenta una situación de fragilidad con escasa capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones, siendo cada vez más frecuentes las hijas e hijos que compatibilizan su actividad laboral y el cuidado de los hijos a su cargo con el cuidado de su familiar enfermo.

Para Rodríguez en 1995, los cuidadores principales de personas con demencia asumen las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica por su trabajo y son aceptados como tales por el resto de los miembros de la familia, su compromiso es significativo y duradero.

Para Reyes en 2001 la mayor parte del trabajo del cuidador se realiza en el domicilio y entre sus tareas se incluyen el acompañamiento en el transporte, ir a la compra, realizar tareas del hogar, preparar comidas y ayudarle en las actividades básicas de la vida diaria tales como vestirse, alimentarse, desplazarse y control de esfínteres.

Bermejo en 2004 hace referencia también a ciertos papeles éticos y legales, como la firma de consentimientos y la tutela, que asumen en los enfermos con demencia o incapacitados legalmente y que son generadores de un gran estrés.

## 4.2 ETAPAS DEL CUIDADOR

Aceptar que un ser querido se ha hecho dependiente y necesita, ayuda, supervisión o cuidados para sobrevivir es un proceso difícil para cualquier persona. El familiar que proporciona los cuidados necesita adaptar su vida al nuevo rol y para esto hace falta tiempo y esfuerzo. La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología considera “de suma importancia el proceso de adaptación al nuevo papel ya que influirá sustancialmente en la forma en que posteriormente se prestan los cuidados y en cómo se sienten los cuidadores”.

Del mismo modo que se instaura la dependencia en los enfermos, progresivamente o con un desencadenante violento, aparece la figura del cuidador; adaptándose a las necesidades del familiar anciano enfermo, lenta y progresivamente o de forma brusca tras una situación de crisis o de internamiento. En este primer momento, el familiar que presta cuidados no es consciente de que sobre él recaerán la mayor parte de los esfuerzos y responsabilidades, de que se puede prolongar durante años y necesitará cada vez más tiempo y energía para cumplir su papel. La intervención por parte de los profesionales en este momento es muy conveniente ayudando a una planificación adecuada de los cuidados y para prevenir complicaciones.

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología reconoce que los cuidadores y sus familiares enfermos, durante los años de evolución de la enfermedad, sufrirán cambios que afectará a distintos aspectos de sus vidas, con un cambio de roles y responsabilidades. Este proceso atraviesa varias etapas, caracterizadas por las distintas dificultades y

tensiones, por lo que será necesario adoptar distintas estrategias de afrontamiento y distintas habilidades de cuidado.

En la primera etapa la negación por parte del cuidador es la norma, atribuyendo los fallos del enfermo a su desinterés y falta de cuidado. Una vez que el cuidador acepta que son síntomas y signos de una enfermedad, la mejor forma de afrontarlo es buscando ayuda e información para tratar correctamente al enfermo.

Durante la evolución de la enfermedad, acompañada de pérdidas funcionales del enfermo, es frecuente que el cuidador sienta como pierde el control de su vida, demostrando enfados, ira y frustración. En esta etapa son comunes los sentimientos de culpa en el cuidador, probablemente debidos a no poder identificar el objeto de su malestar. Ejercen una valiosa ayuda en esta etapa las asociaciones de enfermos de Alzheimer ya que proponen el reparto de responsabilidades, ayudan a la correcta planificación y a tener por objetivo metas realistas, recordando que un solo cuidador no puede hacerse cargo de todas las necesidades de un enfermo con demencia.

En la tercera fase se reconocen y aceptan los sentimientos negativos, se han adquirido destrezas y se cuida correctamente con la reorganización de los recursos sociales y familiares. El cuidador siente que recupera el control de su vida. Esta etapa puede ser dura para los cuidadores que ya han sufrido merma de su salud física y psicológica, pero los que han aprendido a cuidar y a cuidarse pueden vivir esta etapa disfrutando de la satisfacción de cuidar a un ser querido.

En la etapa final de la vida del enfermo se imponen decisiones duras y complejas al cuidador, que tomadas en un entorno familiar y social adecuado son menos espinosas, o de modo contrario, pueden desembocar en depresión y duelo patológicos tras el internamiento o la muerte del enfermo.

Losada y Nogales en 2013 consideran que durante la primera fase de negación de la enfermedad, el buscar otras explicaciones y evitar hablar del futuro de sus propios sentimientos son frecuentes entre los hijos cuidadores; mientras que los cónyuges sienten la tristeza por la pérdida de compañía e intimidad precozmente. En la segunda fase, en los hijos predomina el enfado y la frustración, mientras que en las parejas es la compasión y la empatía los sentimientos predominantes. Con la tercera etapa es fácil que en los hijos cuidadores se despierte la pena mientras que los cónyuges sienten ira y enfado o frustración.

Tanto la fase inicial, con la asunción del nuevo e inesperado rol de cuidador, como la final, en la que el cuidador tiene que enfrentarse a emociones y sentimientos de dolor por la pérdida y reorganizar su vida con las nuevas circunstancias, son de gran impacto para todos los cuidadores.

### **4.3 ACTIVIDADES PROPIAS DEL CUIDADOR**

Entendemos por cuidar a una persona mayor dependiente, proporcionar ayuda de modo que el anciano sienta que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas (Franqueza, 2002). Esta actividad requiere de tiempo y energía, además conlleva actividades que no siempre son agradables, es una situación en la que el cuidador siente



que da más de lo que recibe, suele ser una actividad no prevista y para la que no se está preparado. El cuidado es una actividad compleja de la que se destacan cuatro aspectos básicos:

4.3.1 Es una actividad encaminada a hacer por alguien lo que no puede hacer por sí mismo en lo que respecta a las actividades básicas de la vida diaria.

4.3.2 Se pretende que el paciente se adapte y acepte su situación disminuyendo sus miedos y fomentando el autocuidado.

4.3.3 Aceptar y favorecer la expresión emocional del enfermo con sus llantos, quejas o protestas.

4.3.4 Mejorar la calidad de vida del enfermo mediante la actitud empática, la escucha activa y una comunicación activa aunque a veces sean necesarios los gestos.

La activa participación del cuidador es clave en la evolución de la demencia, una parte importante del abordaje terapéutico son medidas no farmacológicas que debe poner en marcha su cuidador, y aunque en ocasiones puedan hacer más complejos los cuidados, también pueden contribuir a la disminución de la carga y a minimizar el uso de fármacos antipsicóticos; que han demostrado recientemente aumentar la mortalidad de los ancianos con demencia (Donovan, 2015).

#### **4.4 SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR**

Los sentimientos de la persona que cuida, frecuentemente, son contradictorios o inexplicables, la reflexión sobre ellos ha ayudado a muchos cuidadores a manejar los conflictos de forma satisfactoria y a desempeñar el cuidado de una forma más saludable, entre ellos se destacan:

- 4.4.1 La pena que debe reconocerse como algo natural en quien está perdiendo progresivamente a un ser querido, padre, compañero o amigo por una demencia, cuando se consigue aceptar una etapa la enfermedad avanza y se lleva otra parte de su ser querido. La integración en grupos de familiares de enfermos puede ayudar a compartir estas emociones.
- 4.4.2 La culpa por sentir que no puede más y piensa en el internamiento o por sentirse el directo desencadenante de las alteraciones en el comportamiento del enfermo.
- 4.4.3 El enojo, el enfado, la rabia dirigida hacia el enfermo, siendo conveniente diferenciar el enfado hacia la persona enferma del enfado por los comportamientos del paciente que son frutos de la enfermedad. En ocasiones esta

rabia se enfoca hacia otros familiares o profesionales sanitarios.

- 4.4.4 La vergüenza por el comportamiento de su familiar, que puede ser inapropiado o poco aceptable para el entorno social o familiar, causando enormes sufrimientos a algunos cuidadores cuando aparecen determinados síntomas
- 4.4.5 La soledad del cuidador, por asumir en solitario los cuidados, por no aceptar, ni buscar ayudas en el convencimiento de que nadie cuidará también como él lo hace, aumentarán las dificultades del cuidado.
- 4.4.6 La incompreensión de otros miembros de la familia puede ser fuente de angustia añadida, así como la falta de colaboración y apoyo.

Buscar ayuda y apoyo en familiares, amigos o la colaboración de personas contratadas. Perder las relaciones sociales y el aislamiento en un entorno cuidador-enfermo puede ser perjudicial para ambos, se aconseja buscar el apoyo de los grupos de familiares de enfermos que han sufrido episodios similares, lugares donde compartir las emociones y experiencias como cuidador. Las asociaciones de familiares de enfermos y los profesionales sanitarios ayudan a aumentar los conocimientos sobre la enfermedad y las estrategias de cuidado (Rodríguez del Álamo 2006).

#### **4.5 CONSECUENCIAS SOBRE LA SALUD DEL CUIDADOR**

Conviene recordar, que nos encontramos ante una patología degenerativa, cuyos síntomas evolucionan hacia la invalidez necesitando cada vez más cuidados. Con el paso del tiempo se aumenta la dependencia del enfermo de su cuidador, que inicialmente le necesita en las actividades instrumentales de la vida diaria, hablar por teléfono o utilizar el transporte público, para más adelante supervisar o sustituir las funciones básicas como comer, ir al baño, así como ayuda en la tramitación de documentos de carácter económico, oficial o legal, con el planteamiento de la incapacitación.

Las demencias, a pesar de recibir los mejores tratamientos médicos y cuidados familiares, a día de hoy, son incurables y llevan a la muerte tras una supervivencia media cercana a los 12 años. Una gran parte de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas, ni siquiera de familiares cercanos ya que aun necesiándola mucho, frecuentemente rechazan la ayuda exterior por sentimientos de obligación moral o culpa.

Cuidar exige de tiempo y esfuerzo, con cambios en la vida diaria, por lo que se resienten otras actividades laborales, sociales y familiares, siendo aconsejable hacer partícipes tanto a los hijos como a la pareja de la nueva situación, solicitar su colaboración y observar como la nueva situación afecta a sus vidas.

Las necesidades del enfermo aumentan y acaparan la atención del cuidador que frecuentemente olvida las suyas, con disminución del tiempo dedicado a las relaciones familiares, sociales y al ocio, siendo

aconsejable la planificación de los cuidados dejando tiempo para las experiencias positivas, el entretenimiento y el desahogo de las tensiones diarias.

La Guía de Atención a las Demencias en Atención Primaria de Castilla y León de 2007 describe la labor de cuidar a un enfermo con demencia “como una actividad que suele ser nueva, no planificada previamente y la persona puede no estar especialmente preparada para llevarla a cabo. El cuidador, además de la necesidad de adaptarse, va a tener que afrontar las repercusiones de esta tarea sobre distintos aspectos de su salud”.

Los cuidadores de enfermos con demencia tienen peor salud que otros miembros de su familia que no asumen el cuidado presentando con mayor frecuencia, hasta un 70 %, de trastornos físicos y psíquicos. (Gallant y Connell, 1998; Schulz et al., 1995; Webber et al., 1994).

Desde el punto de vista de la salud física existe un empobrecimiento en la autopercepción de salud, una disminución a la tolerancia al dolor, con quejas somáticas múltiples, se hacen más sintomáticos los procesos osteo-articulares previos, también son frecuentes los dolores de cabeza, la sensación de fatiga crónica y el insomnio o los cambios de ritmo de sueño. También se ha podido constatar el deterioro de la inmunidad celular que les predispone a enfermedades víricas, habiéndose demostrado un aumento del 63% del riesgo de mortalidad en los cuidadores ancianos cónyuges con niveles altos de estrés (Shulz, 1999). La salud mental se afecta precozmente, y va desde los síntomas vagos e imprecisos hasta la ansiedad que frecuente en cuidadores con estilos de afrontamiento disfuncional, evitativo o

confrontativo, o la depresión, que se da en el 40% y puede permanecer tras el fallecimiento. La automedicación con abuso de sustancias analgésicas o de psicofármacos y la falta de autocuidado y particularmente en la dieta, son frecuentes manifestaciones en el cuidador (Guía de Atención a las Demencias en Atención Primaria de Castilla y León de 2007), (Lago-Canzobre, 2012).

La salud mental de los familiares cuidadores primarios de los enfermos de Alzheimer ha sido estudiada por Rodríguez del Álamo en 2006 y tras revisar distintos estudios considera que sufre ansiedad el 54%, manifestada como nerviosismo, angustia, tensión, y estrés. Los síntomas depresivos se presentan en el 28% en forma de tristeza, pesimismo y apatía. Presentan hipocondría y otras ideas obsesivas el 17% y crisis de angustia el 11%. También se ha detectado ideación paranoide en el 17% y alguna vez ideas suicidas en el 11%.

Una gran parte de los cuidadores, hasta el 63% se han sentido desbordados, obsesivamente centrados en el paciente, con sobreimplicación emocional. El 28% notan que empiezan a dar demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia y reconocen estar más irritables el 17%.

El 69% presentan problemas psicosomáticos como dolores de cabeza, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, vértigos, sensación de falta de aire, sudoración o arritmias cardíacas. El insomnio o el sueño no reparador, aparece hasta en el 42% y se demuestran trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas) en el 11%.

Los comportamientos negativos aparecen hasta en el 54% de los cuidadores, descuidando la relación con otros familiares como hijos, pareja o hermanos. También se resiente su autocuidado en el 33% de ellos, presentando consumo excesivo de tabaco, café, alcohol o/y fármacos ansiolíticos e hipnóticos en el 28%.

El Síndrome del cuidador quemado se describió en Estados Unidos en 1974 y ha sido profusamente estudiado posteriormente. El cuadro clínico consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable, tal como el enfermo de Alzheimer. Llegando a este punto no es conveniente mantener la relación de cuidado ni para el cuidador ni para el enfermo. Suele aparecer en cuidadores que dedican la mayor parte del día al cuidado del familiar enfermo, que no reciben o no aceptan ayuda de otras personas y que no se benefician de estrategias de afrontamiento adecuadas. Se debe a un estado de estrés crónico producido por la realización de tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, agotando las reservas psicofísicas del cuidador (Goode et al., 1998).

Pueden surgir actitudes y sentimientos negativos hacia su familiar enfermo, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, con estereotipados ineficientes para resolver los problemas reales y agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, similares a los de los profesionales cuidadores, se han denominado Burnout o quemamiento (Rodríguez del Álamo, 2006).

#### **4.6 DUELO ANTICIPADO EN LOS CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**

La EA se ha denominado por algunos autores como la enfermedad de las pérdidas, esta valoración puede hacerse extensiva también a otras demencias. El enfermo ya ha perdido una parte de sus capacidades y personalidad en el momento del diagnóstico y a lo largo de los años de evolución de la enfermedad, irá perdiendo progresivamente las particularidades que le definían como persona, hasta el punto en que su familia llega a no reconocer en el sujeto que cuida a la persona que fue su familiar.

Los familiares perciben el duelo anticipado como un sentimiento de pérdida progresiva de su familiar. Nevado en 2006 destaca:

- La pérdida de los conocimientos del enfermo relacionados con su profesión y con su rol social y familiar, obligando a su entorno a realizar profundos y continuados cambios.
- La pérdida de la comunicación con el enfermo que se ve dañada, a veces precozmente, ya que el deterioro cognitivo conlleva alteraciones en el lenguaje, en la expresión y en la comprensión, siendo un aspecto muy difícil de aceptar por la familia.
- La pérdida de capacidad jurídica del enfermo tras un proceso de incapacitación legal, que aunque tenga por finalidad proteger los intereses y derechos del enfermo, suele ser doloroso para su cuidador



y al mismo tiempo genera nuevas tareas, responsabilidades y en muchos casos conflictos entre los familiares.

- La pérdida de iniciativa y de capacidades del enfermo obliga al cuidador a tomar también las pequeñas decisiones de la vida diaria.

- El presente, pasado y futuro del enfermo se hace confuso, ya que olvida el ayer, no recuerda su pasado y aunque pueda mantener vivos recuerdos muy antiguos, pierde la capacidad de memorizar lo que está pasando ahora, de reconocer a sus amigos y familiares así como de anticiparse al porvenir. Los familiares frecuentemente sienten miedo al futuro, al que intuyen incierto, abrumado por problemas y complejas decisiones a tomar.

- La pérdida de las relaciones familiares tal y como estaban establecidas antes de la enfermedad de uno de sus miembros. El cuidador principal se enfrenta frecuentemente a la incomprensión y falta de apoyo o ayuda de los otros miembros de la familia.

Las fases de elaboración de un duelo más aceptadas son las que Kübler Ross observó al trabajar cerca de la muerte y los moribundos. Estas, pueden aplicarse a las distintas pérdidas que acontecen a lo largo de la vida y no sólo a la que ocurre tras el fallecimiento de un ser querido. Se reconocen cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Las fases no son estancas ni de duración comparable. Cada persona vive la pérdida de forma diferente, pudiendo pasar de una fase a otra hasta que una vez sobrepasadas, se inicia el

proceso de aprendizaje que permite convivir con la pérdida y continuar la vida diaria.

- a) La negación se caracteriza por el rechazo consciente o inconsciente de la pérdida, la incredulidad y el aislamiento como mecanismo de defensa. “No es verdad”.
- b) La ira con enfado y enojo hacia el ser perdido, hacia la familia y hacia el mismo. “No es justo” “Como puede sucederme a mi”.
- c) La negociación con un ser superior y la búsqueda de culpables que pasa por el auto inculparse. “Si no hubiera hecho o dicho yo...”.
- d) La depresión como certeza de la pérdida con profundo dolor y agotamiento físico, mental y tendencia al aislamiento social. “Y ahora que hago yo...”
- e) La aceptación, aunque no se esté de acuerdo con la pérdida, en esta fase se vive, no como un castigo sino como parte de la vida que te acompañará siempre. “Debo seguir adelante”.

Cuando definitivamente llega la muerte del enfermo de Alzheimer, en ocasiones el cuidador reconoce que no ha podido despedirse de su familiar enfermo debido al severo deterioro cognitivo en el que se encontraba en las últimas fases de su vida, aconsejándose ventilar los sentimientos contrapuestos que se agolpan tras un cuidado intenso, hecho que puede ocurrir también a lo largo de los años de evolución y en las distintas etapas y ante las progresivas pérdidas (Nevado, 2006).

## **4.7 LAS DISTINTAS DEMENCIAS Y SUS CUIDADORES**

Los enfermos con demencia presentan diversas manifestaciones clínicas y distinta evolución dependiendo de la enfermedad subyacente, de su estadio evolutivo y de su entorno sociofamiliar, algunas de estas particularidades determinan las necesidades y condicionan la carga que va a sufrir su cuidador y merecen ser destacadas según recogen distintos autores y guías. (Charlesworth 2008, Molinuevo 2009, NICE 2007, GPC2011).

### **4.7.1 Los cuidadores en las demencias tipo Alzheimer (EA)**

La enfermedad aparece en personas mayores que frecuentemente viven con otros ancianos. Los problemas que plantea su cuidado están inicialmente relacionados con las pérdidas cognitivas y más adelante con los síntomas conductuales y psicológicos (SCPD) que aparecen en su evolución. En estadios tempranos el enfermo olvida al cuidador y no le reconoce como su esposa o hija, aceptando mal sus cuidados. En fases más avanzadas, es el cuidador el que no reconoce en aquel que tiene a su cargo a la persona que fue su familiar antes de enfermar. Sólo en fases avanzadas aparecen pérdidas de funcionales básicas, como alteración de los esfínteres o pérdidas de movilidad, la carga en los cuidadores se incrementa con el paso del tiempo y el aumento de los déficits del enfermo (Alberca 2009).

#### **4.7.2 Los cuidadores en la Demencia lobular frontotemporal (DLFT)**

Este tipo de demencia aparece en personas jóvenes. Los trastornos psicológicos y del comportamiento se presentan de manera precoz alterando rápidamente su entorno familiar, social y en ocasiones laboral. Sus cuidadores suelen ser sus hijos o sus cónyuges, personas jóvenes que también tienen responsabilidades laborales e hijos en edad escolar a su cargo, por lo que cuidar a su familiar enfermo supone una sobrecarga importante.

#### **4.7.3 Los cuidadores en la Demencia por cuerpos de Lewy (DLB) y la Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson (PDD)**

Esta son enfermedades especialmente difíciles de entender y de manejar por sus cuidadores familiares, ya que presentan fluctuaciones frecuentes y marcadas en su situación cognitiva, conductual y motora. Alternan alucinaciones, ideación paranoide y delirante con episodios de lucidez y claridad cognitiva, casi siempre existe rigidez, temblor y dificultad motora con caídas al suelo de forma repetida, y pierden pronto el control de los esfínteres. Precisan supervisión continua, diurna y nocturna, no permiten el descanso nocturno del cuidador y precisan adaptar las dinámicas del cuidado, con la aparición frecuente de sobrecarga en su cuidador.

#### 4.7.4 Los cuidadores en la Demencia vascular (DV)

La enfermedad, se encuentra en el sistema vascular del enfermo. Se conocen sus factores de riesgo, permitiendo intervenir con distintas medidas higiénico-dietéticas así como con fármacos que modifican el curso natural de la enfermedad. El paciente puede presentar defectos cognitivos de tipo cortical, subcortical o mixto, así como trastornos del comportamiento y psicológicos, muy variables de unos enfermos a otros, siendo frecuente que conserven la comunicación con su familia, manteniendo los vínculos afectivos con su cuidador hasta fases muy avanzadas de la enfermedad (Martínez-Lage 2009).

Los síntomas psicológicos y los trastornos del comportamiento son frecuentes en las enfermedades que causan demencia. Se recomienda utilizar estrategias no farmacológicas y cuando estas no responden, usar fármacos. Los tratamientos no farmacológicos requieren, en general, la activa participación del cuidador, al que se le pide modificar su comportamiento en el sentido de mantener el contacto visual con el enfermo, hablar con el tono adecuado, evitar la hiperestimulación, poner la música que agrada al paciente, evitar espejos, mantener la iluminación adecuada, seguir rutinas en las comidas y en el baño, organizar actividades que distraigan al enfermo y a la vez, mantenerle orientado en tiempo y espacio, ayudándose de notas informativas y calendarios, entre otras. Las medidas de intervención no farmacológicas han sido estudiadas y se recomiendan como una parte significativa del tratamiento del enfermo siendo, en ocasiones difíciles de implementar por algunos cuidadores familiares que las viven como una carga añadida (GPC 2011).

## **4.8 RECURSOS SOCIOSANITARIOS PARA LA ATENCION A LA DEMENCIA**

Partiendo del trabajo de Olazarán J.; González M.J.; Amador B.; Morillas N.; y Muñiz R. en 2004 en el que hacen un inventario y posterior análisis de los recursos sociosanitarios disponibles en España para la atención de los enfermos con demencia y sus familias, se recoge a continuación los ocho niveles de atención que los autores destacan.

### **4.8.1 NIVEL HOSPITALARIO**

Los pacientes con demencia conocida suelen ingresar en hospitales por sufrir una infección respiratoria o urinaria, por fracturas o descompensaciones de sus procesos crónicos de base, en pocas ocasiones lo hacen inicialmente por cuadros de agitación o agresividad inexplicables.

Durante la estancia hospitalaria del enfermo, frecuentemente aumenta la sintomatología propia de la demencia, encontrándose más confuso y con menos habilidades de las que tenía antes del ingreso. El empeoramiento se atribuye en ocasiones, al propio proceso y las complicaciones que le condujeron al hospital (la fractura, la infección, la deshidratación entre otras), mientras que en otras, es el cambio del entorno y de cuidadores sus desencadenantes.

En muchas ocasiones el cuidador se siente incapaz de llevar al enfermo de nuevo a su domicilio, la intervención de los trabajadores sociales juega un papel fundamental en la canalización de estos enfermos a los recursos disponibles.

Las unidades de demencias que comenzaron a formarse en los años 90 no están disponibles en todos los hospitales, son un equipo multidisciplinar de neurólogo o geriatra, psicólogo y enfermero. Hacen especial énfasis en el diagnóstico etiológico, en el tratamiento farmacológico y en la investigación, pudiendo desarrollar un papel fundamental en el abordaje hospitalario de estos enfermos.

#### **4.8.2 NIVEL INTERMEDIO**

Son Centros de Atención Especializada en demencias que están desplazando a las consultas de Atención Especializada, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de estos enfermos, facilitando su acceso a servicios sanitarios sin perder su entorno sociofamiliar. Constituyen el lugar idóneo para el desarrollo e implementación de intervenciones no farmacológicas sobre los enfermos y sus cuidadores. Se consideran un lugar estratégico en la red sociosanitaria por situarse cerca de los afectados y de los profesionales del nivel básico.

#### **4.8.3 ATENCION PRIMARIA**

Los Centros de Salud en la Atención Primaria disponen de personal médico, enfermero y trabajador social. Representa el nivel básico y más accesible, aportando una función integradora del conjunto de la red sociosanitaria. En este entorno es posible establecer el

diagnóstico precoz, seguimiento, modificación y control individualizado de los tratamientos, así como la coordinación de los distintos recursos disponibles. En los Centros de Salud se lleva a cabo el programa de Atención al Anciano que incluye valoraciones rutinarias que podrían detectar precozmente los procesos que cursan con demencia.

#### 4.8.4 ATENCION EN EL DOMICILIO

En el domicilio del enfermo se dispone de diversos recursos:

**a) El Equipo de Atención Primaria**, que desde su Centro de Salud dispone del servicio de atención al inmovilizado en su propio domicilio.

**b) Los Servicios de ayuda a domicilio**, que es un servicio social público, que en España proporciona ayuda en los cuidados personales del enfermo y en las tareas domésticas. Puede ser solicitado para las personas con demencia pero en la práctica es un servicio poco útil para estos enfermos, dado que se requiere un bajo nivel de renta, se oferta pocas horas de atención y muchas veces es desarrollada por personas sin formación específica en demencias. Existen servicios privados que dependen de Asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer que en otros países y en algunas ciudades de España ofertan este servicio especializado. El programa Vida als Anys, y posteriormente el Plan Nacional de Alzheimer con la formación de equipos sociosanitarios de soporte pretenden ofrecer una ayuda individualizada a los cuidadores y un asesoramiento global, tanto a la hora de informar como de coordinar y proporcionar la atención precisa en cada momento evolutivo de la enfermedad.



c) **La Teleasistencia** es un servicio diseñado para la atención telefónica de los ancianos sin demencia que viven solos. Funciona a través del teléfono y puede ser muy útil para los cuidadores de enfermos con demencia, para hacer frente a cualquier incidencia que afecte al cuidador y ante la que el enfermo con demencia no podrá reaccionar adecuadamente.

#### 4.8.5 CENTROS DE DIA

Los Centros de día inician su andadura en los años setenta, como forma de cuidado diurno de pacientes con demencia que vivían en su domicilio, la finalidad de estos centros psicogerítricos diurnos inicialmente era casi exclusivamente la descarga del cuidador, con el paso de los años han enriquecido sus servicios con ejercicios de psicoestimulación, cinesiterapia, y entrenamiento en las actividades de la vida diaria, entre otras. Estas unidades de atención a la demencia ligera están todavía poco extendidas en España aunque cuentan con una buena acogida por parte de los pacientes y sus cuidadores. Son el lugar idóneo para aplicar los tratamientos no farmacológicos, que en el marco de la psicología conductista y la psicoestimulación, se orientan a aliviar tanto los síntomas cognitivos como los funcionales, conductuales, afectivos o físicos de estos pacientes. A partir de los años 90 aparecen en España Centros de día específicos para la atención a las demencias, con diversos programas, muchos en el campo de la investigación, sin que a día de hoy se haya podido homogeneizar los programas de todos los centros.

#### 4.8.6 AYUDAS ECONÓMICAS

Existen distintos tipos de ayudas económicas para los pacientes dependientes, para los enfermos con demencia y para sus cuidadores. Destaca la ley de dependencia y pensiones no contributivas por invalidez o jubilación, invalidez permanente absoluta o gran invalidez, así como otras ayudas a la reforma de la casa o compra de material ortoprotésico, camas o sillas o ventajas fiscales cuya tramitación se puede realizar en los centros de salud, los ayuntamientos o mediante los trabajadores sociales de la zona.

En algunas comunidades autónomas está reconocido el derecho a pensiones mensuales a los cuidadores, que no son en la práctica aplicables a la mayoría debido a los bajos niveles de renta exigidos para acceder a ellas. En muchas ocasiones la suma de la pensión del anciano enfermo y del cuidador pueden superar la cifra del salario mínimo interprofesional lo que les imposibilita para acceder a ayudas públicas, siendo a la vez muy difícil acceder a la contratación privada con ese nivel de recursos. En esta situación socioeconómica se encuentra gran parte de los enfermos con demencia, de modo que sus cuidados recaen en una única persona, su cuidador familiar, no siendo extraño que en estas condiciones aparezca patología física o psíquica en el cuidador y frecuentemente se opte por la institucionalización del enfermo (Martín Carrasco et al. 2002).

Rivera-Navarro en 2001 manifiesta que siguiendo el modelo de otros países europeos, sería deseable, revisar el nivel de rentas exigido para la aplicación de ayudas en el caso de las demencias.

Para Bermejo P. et al. (1997) Los cuidadores informales de pacientes con demencia soportan una carga (física, psicológica, social y económica) que es superior a la que soportan los cuidadores de pacientes con otro tipo de enfermedades crónicas y que, por tanto, es preciso compensar de forma específica. De ello depende no solo el bienestar de pacientes y cuidadores, sino también la sostenibilidad de todo el entramado sociosanitario.

#### **4.8.7 PROGRAMAS DE APOYO AL CUIDADOR**

En los últimos años se han venido desarrollando distintos programas específicos que, al margen de las ayudas económicas, pretenden aliviar la carga de los cuidadores informales de pacientes con demencia. Estos programas suelen combinar en proporciones diversas, tres ingredientes básicos: información, aprendizaje de habilidades y apoyo emocional. Bermejo recoge en su trabajo de 2004 distintos trabajos en los que se demuestra que la aplicación de estos programas alivia el estrés del cuidador, mejora la depresión del paciente y retrasa su institucionalización, aunque acepta que, es probable que no todas las técnicas consigan los mismos resultados.

La Comunidad de Madrid ha desarrollado el programa Alois, en el que el trío docente, médico de Atención Primaria junto con enfermero y trabajador social educan a un grupo de 10 o 15 cuidadores a través de ocho reuniones de 2 horas, este programa funciona con buenos resultados y ha demostrado reducir la carga (Alzheimer España, 1999).

Olazarán, et al., en 2004, concluyen que es altamente recomendable la generalización de estos programas en vista de su

favorable relación entre coste y eficacia. Siendo los centros de Atención Primaria, los centros de día y los locales de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer los lugares más indicados para su implantación.

#### **4.8.8 LAS RESIDENCIAS**

El internamiento del enfermo en una residencia de forma permanente, es consecuencia de la evolución del proceso, que no ha sido frenado por los tratamientos médicos. Se ha considerado, la muerte social del paciente y no siempre alivia el sufrimiento de los cuidadores. Tanto los enfermos como sus familiares desean permanecer en el domicilio. Los recursos destinados al internamiento son, paradójicamente los que más han crecido. En muchas residencias privadas se atiende conjuntamente a los enfermos con demencia y a los que presentan otras patologías físicas.

Existen residencias psicogeríatras específicas para demencias en Europa y Norteamérica, en ellas se llevan a cabo terapias no farmacológicas y mediante la formación de su personal consiguen estabilizar la pérdida cognitiva y una disminución de la frecuencia de las alteraciones conductuales, del uso de psicofármacos y de las medidas de contención física, (Bermejo 2007). En Francia se han diseñado las llamadas, unidades de convivencia, pequeñas residencias, con unas 10 o 15 personas, que viven en un medio más parecido a su domicilio, precisan la colaboración de los familiares, con resultados satisfactorios.

Para solventar determinados problemas médicos del cuidador, así como para su descanso, se dispone del servicio de internamiento temporal del enfermo, (ingresos de respiro).

#### **4.9 DISTINTAS ESTRATEGIAS DE APOYO AL CUIDADOR**

Se han ensayado distintas medidas orientadas a apoyar al cuidador familiar, algunas han demostrado retrasar la institucionalización del enfermo con demencia como las encaminadas al apoyo educativo y emocional que junto a la disponibilidad de recursos sociales, disminuye la ansiedad, la depresión y la sobrecarga. Han demostrado ser más efectivas las que responden a necesidades específicas y las que se aplican a los cuidadores más sobrecargados. (GPC 2011).

Investigaciones llevadas a cabo por Conde-Sala en 2009 y 2010 han discriminados aspectos diferenciales en cuanto al género, parentesco, estatus económico-cultural, etc. En relación al género, las mujeres sufren un mayor nivel de sobrecarga, generalmente por asumir de forma más intensa los cuidados. En relación al parentesco, los hijos/as cuidadores parecen tener un nivel mayor de sobrecarga que los esposos/as, debido a la dificultad para compatibilizar las diversas responsabilidades laborales y familiares.

#### **4.9.1 ESTRATEGIAS DE APOYO AL CUIDADOR PROPUESTAS POR LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD**

En el cuidado de los enfermos con demencia se recomienda:

f) Establecer rutinas pero manteniendo las cosas normales, favoreciendo que el enfermo no tenga que enfrentarse a toma de decisiones, las rutinas provocan una agradable sensación de seguridad.

g) Es conveniente mantener la independencia del enfermo, aprovechar las habilidades que conserve el mayor tiempo posible, para evitar trabajos al cuidador y conservar la autoestima del enfermo.

h) Evitar comentarios o discusiones sobre el estado de salud del paciente o sus fallos ya que puede herirle, hacerle sentirse fracasado o dañar su dignidad.

i) Es conveniente simplificar las actividades.

j) Es aconsejable conservar el buen humor.

k) El riesgo de accidentes o lesiones es mayor ya que la degeneración cerebral puede acarrear falta de coordinación, la supervisión es fundamental para evitar accidentes.

l) La comunicación se debe mantener todo el tiempo posible con las adaptaciones que sean precisas en cada caso, revisar que oiga,

vea con claridad, intentar hablar claro, despacio, cara a cara, con gestos de cariño y atendiendo al lenguaje corporal.

Son esperables en el cuidador los sentimientos de culpa, enfado, vergüenza o soledad, para minimizarlos conviene adelantarse a su presentación conociendo la demencia, sus etapas y forma de presentación, así mismo tiene importancia que el cuidador reconozca sus emociones.

Son numerosos los grupos de autoayuda en los que es posible conocer a otras personas que viven la misma situación, teniendo la oportunidad de expresar sus sentimientos y sus problemas a la vez que tienen la oportunidad de aprender a solucionar las situaciones conflictivas de otra manera.

Aceptar la ayuda de familiares amigos y recursos sociosanitarios disponibles consigue compartir la carga de los cuidados y que el cuidador disponga de algún tiempo para si mismo.

#### **4.9.2 ESTRATEGIAS DE APOYO AL CUIDADOR EN EUROPA**

Para Bermejo en 2004, todos los países de Europa se enfrentan a la dificultad de hacerse cargo de las personas mayores aquejadas de demencia. El cuidado de la demencia y su financiación son cuestiones surgidas como consecuencia de la prolongación de la esperanza de vida y del envejecimiento demográfico que de ello se deriva. El incremento de la esperanza de vida a edades elevadas que conocen las sociedades desarrolladas, se traduce en un aumento del número de personas de edad

avanzada expuestas a enfermedades y en particular al riesgo de demencia. Simultáneamente, este incremento modifica el equilibrio demográfico sobre el que reposa nuestro sistema de protección social. Sin embargo, las consecuencias de la prolongación de la esperanza de vida en cuanto a la financiación y al aprovisionamiento de ayuda a las personas mayores con demencia no se limita a al esfera colectiva. Las modalidades de solidaridad privada (muy solicitada) en el caso de las personas mayores con demencia, suele recaer en los familiares directos de las personas afectadas: principalmente su cónyuge y sus hijos. Existen pocos estudios sobre el coste de la demencia en Europa y más en Estados Unidos, son frecuentes las dificultades metodológicas y se hace difícil establecer comparaciones.

#### **a) Ayudas directas al enfermo**

A pesar de la existencia de numerosos estudios de investigación con medicamentos diferentes, en la actualidad los fármacos sólo han conseguido una pequeña mejoría en aspectos puntuales e iniciales de la EA. Dado que el penoso curso de la enfermedad no ha podido ser cambiado con el tratamiento, los sistemas de salud se centran en el diagnóstico, en la atención a domicilio y en los cuidados institucionales..

El abordaje de las demencias no puede ser sólo médico, necesariamente es también social. La institucionalización, tal y como se ha venido conociendo, no es satisfactoria y la apuesta domiciliaria obliga a las familias a asumir una carga tan pesada que en ocasiones se hace insostenible. Los distintos países ensayan soluciones diversas, muchas de ellas todavía, en un marco experimental como los Knigt´sHill en Reino Unido. En Portugal se ha intentado separar las demencias ligeras de las



profundas, para dar diferentes soluciones; en Dinamarca disponen de secciones protegidas en las instituciones de acogida y organizan grupos de demencia para la atención en centros diurnos y habitaciones colectivas llamadas Group livings, también se dispone de un amplio servicio de atención a domicilio que proporciona información, apoyo y consejo a los cuidadores familiares; en Suecia existen estructuras para el alojamiento especializadas en la atención de las personas mayores que sufren demencia; en Francia se han puesto en marcha unas estructuras denominadas Cantou. En España se dispone de centros de acogida gestionados por las Asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer.

#### **b) Ayudas a los cuidadores**

Durante largo tiempo la situación de los cuidadores familiares, no profesionales o informales de los enfermos que padecen demencia ha sido ignorada, tanto por la opinión pública, como por los políticos o los investigadores que no juzgaban oportuno inmiscuirse en el ámbito familiar, considerándolo únicamente de la esfera privada o doméstica.

Los profesionales a cargo de estos enfermos, tanto geriatras como médicos de cabecera, han sido conscientes de la carga que pesa sobre estas familias. A partir de los años ochenta del siglo pasado comienza a investigarse con los cuidadores familiares o informales, valorando el tiempo dedicado, la repercusión económica, la carga psicológica y la repercusión sobre la salud del cuidador.

## **A) Investigación en cuidadores de enfermos con demencia**

Las investigaciones llevadas a cabo en los años ochenta y noventa han propiciado un mejor conocimiento de la contribución de los cuidadores, las variables que determinan su actividad o su situación física, psicológica o emocional ante la relación de ayuda, enfrentados a la enfermedad de su familiar.

Hoy conocemos que la convivencia aumenta el tiempo dedicado al cuidado y que el cuidador abandona su cuidado personal llegando a tener problemas por no atender a su salud, para ir al dentista o cambiar sus gafas. En la Universidad de Pittsburg, se llevó a cabo un trabajo de 1993-1998 que demostró que el riesgo de mortalidad en cuidadores, que sufren una carga emocional intensa, era superior en un 63% al de los no cuidadores en su muestra de referencia, al tiempo que presentaban estrés, problemas psicológicos, depresivos, alteraciones del sueño, fatiga y peor calidad de vida.

El cuidador, en ocasiones debe compartir su responsabilidad en el cuidado de su familiar enfermo con otras responsabilidades familiares y otras laborales o sociales fuera del hogar. La gestión simultánea de estas responsabilidades es particularmente difícil en muchos casos poniendo de manifiesto problemas específicos que difícilmente podrá resolver en solitario.

Los problemas varían de manera muy importante a lo largo de los años de evolución de la enfermedad, pudiendo señalarse tres periodos claves; un momento inicial con el diagnóstico, luego una fase intermedia en la que la organización de la ayuda es más o menos estable y una fase

avanzada en la que el enfermo es gran dependiente, presentando nuevas y complejas decisiones al final de la vida.

La medida sistematizada de la situación, mediante el uso de escalas validadas y aceptadas a nivel internacional, tanto para medir el estadio evolutivo del enfermo como la carga del cuidador, han favorecido la investigación, facilitando la comparación de resultados ante distintas intervenciones de apoyo, en distintos momentos evolutivos del proceso y con otros profesionales.

### **B) Políticas y dispositivos de ayuda a los cuidadores**

Las ayudas desarrolladas son muy diversas intentando abordar distintos aspectos demandados por los cuidadores, uno de los aspectos más importantes gira en torno a la información que ellos solicitan, otro pilar básico es la formación especialmente orientada en la resolución de conflictos derivados del comportamiento alterado por parte del enfermo o la presentación de una crisis. La intervención desde el campo de la psicoterapia tiene como fin prevenir la depresión y el estrés del cuidador familiar mediante apoyo individual o grupal, habiendo demostrado su eficacia para retrasar la institucionalización del enfermo.

La posibilidad de conseguir el internamiento del paciente de forma temporal, durante un mes, es una opción en España que permite abordar el descanso programado del cuidador o la posibilidad de someterse a intervenciones quirúrgicas que le impidan hacerse cargo de su familiar. Una función parcial para descanso del cuidador se ofrece con los centros de día y con la asistencia domiciliaria.

En Alemania un seguro de dependencia permite al cuidador ausentarse por vacaciones o por tratamientos médicos o quirúrgicos y ser sustituido por un profesional.

En el Reino Unido existe la posibilidad de que el enfermo sea atendido en un centro de día, un alojamiento temporal en familia, el análisis de la situación y requisitos es gratuito y los servicios pueden ser de pago o no, dependiendo exclusivamente de los recursos económicos del enfermo, sin entrar a valorar los del cuidador.

En Portugal dispone de un sistema que permite el internamiento hasta por tres meses.

**C) Medidas que facilitan la vida profesional del cuidador,**  
Algunos cuidadores se sienten obligados a dejar su trabajo para atender a su familiar enfermo con una demencia.

En Bélgica está contemplado que un trabajador pueda dejar su trabajo por un máximo de 5 años para cuidar a su familiar, y durante este tiempo cobra a través del seguro de desempleo, manteniendo el derecho a reincorporarse en su puesto o similar.

En Suecia desde 1989, es el seguro social el que se hace cargo del pago a los cuidadores que lo precisen durante 60 días, además los distintos ayuntamientos ofrecen distintas y puntuales ayudas.

**D) Ayudas de materiales** en forma de camas adaptadas o grúas para movilizar al enfermo como incluyen los seguros en Bélgica.

**E) Disponibilidad de dinero en efectivo**, ayudas escasas para los cuidadores y limitadas a pocos países como Bélgica, Reino Unido o como en Suecia, donde reciben un salario (sólo los cuidadores de pacientes altamente dependientes).

**F) Mejoras fiscales**, como en Bélgica que benefician al cónyuge del enfermo minusválido o dependiente.

Las ayudas ensayadas para apoyar al cuidador son diversas pero no se dispone de estudios que comparen en que medida, cada una de ellas, disminuye la carga del cuidador y favorece la permanencia del enfermo en su domicilio, evitando su institucionalización y el consiguiente coste para la colectividad (Jöel, 1994) (Bermejo,2004).

#### **4.10 DERECHOS DEL CUIDADOR (Cruz Roja)**

Se recogen a continuación los derechos que Cruz Roja en su página [www.sercuidador.org](http://www.sercuidador.org) reconoce a todas las personas y añade que el hecho de ser cuidador hace que estos derechos deban ser cultivados y practicados de forma inexcusable:

- A dedicarse tiempo a ellos mismos sin tener sentimientos de culpa.
- A experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo.
- A solicitar información sobre todo aquello que no comprendan.
- A buscar soluciones que se ajusten a sus necesidades y a las de sus familiares.

- A ser tratados con respeto por aquellos a quienes se les solicita ayuda.
- A equivocarse.
- A ser reconocidos como miembros valiosos de la familia.
- A ser reconocidos como miembros valiosos de la sociedad.
- A aprender y a disfrutar del tiempo para aprender.
- A expresar sus sentimientos.
- A poner límites a las demandas excesivas de su familiar-
- A cuidar de su futuro.

## **5. LA CARGA**





## **5. LA CARGA**

Son las familias, las que mediante el cuidado informal, asumen la mayor parte de los cuidados y de la ayuda que necesitan los ancianos enfermos. Prestar atención a familiares dependientes, con problemas físicos, cognitivos o alteraciones en el comportamiento no es inocuo para el cuidador, ya que se genera una situación estresante que puede tener consecuencias para su salud tanto desde el punto de vista físico como psíquico y social (Montorio, 1998).

Los cuidadores familiares o informales españoles manifiestan que la limitación del tiempo libre con disminución de actividades sociales, el deterioro de su salud, la pérdida de intimidad, los problemas económicos y laborales junto al malestar emocional son consecuencias derivadas de su responsabilidad como cuidador (IMSERSO 1995).

La progresión de la demencia se acompaña del deterioro físico y mental del enfermo, siendo incapaz de valerse por si mismo, con un aumento de las demandas desde el punto de vista médico y familiar, en la mayoría de los casos es, una única persona en su familia la que asume los cuidados, el denominado cuidador principal (Gómez-Ramosa y González-Valverde, 2004).

El hecho de cuidar a un familiar enfermo con demencia tiene consecuencias complejas, amplias y difícilmente cuantificables. La investigación en los últimos 30 años ha utilizado el término carga, haciendo referencia a sus distintos aspectos, sin que sus límites estén muy bien definidos, algunos autores han investigado sobre las causas, otros sobre las consecuencias, algunos han considerado que carga es un

recuento objetivo de las actividades realizadas, mientras que otros indagan sobre los aspectos subjetivos de la relación de cuidado, y a pesar de las limitaciones del término, sigue siendo utilizado por su relevancia, tanto desde el punto de vista psicológico como social (Montorio 1998).

La GDCyL en 2007 define la carga o sobrecarga del cuidador, también denominada “burden” en la literatura internacional, como la tensión que soporta una persona que cuida a un familiar anciano, enfermo crónico o discapacitado, describiéndola como una respuesta multidimensional generada por el estrés físico, psicológico, emocional, social y económico que supone cuidar. Esta guía hace hincapié en el hecho de que la carga viene determinada por la percepción que tiene el propio cuidador y no por la opinión de otros familiares. La carga puede llegar a ser sentida con tal intensidad que mantener la relación de cuidado no es saludable ni para el cuidador ni para el enfermo con demencia, hablando entonces de “burnout” o cuidador quemado.

La GPC 2011 se refiere a la carga del cuidador como el grado en que la salud física y emocional, la vida social o la situación financiera del cuidador se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado de un familiar enfermo. En esta situación son frecuentes los sentimientos de culpa, los trastornos por ansiedad, la depresión y la dificultad para la expresión de los sentimientos. Los cuidadores se sienten solos y aislados, llegando a presentar un aumento de la morbilidad general, tanto psicológica como física, aumentando incluso su mortalidad.

No todos los cuidadores sufren consecuencias negativas al cuidar de la misma manera. Teniendo en cuenta el modelo de estrés y afrontamiento en el cuidado, algunas características del cuidador pueden

ser protectoras, como el apoyo social, familiar y profesional, las estrategias de afrontamiento utilizadas y el pensar en el cuidado de una forma adaptativa, según recoge Yanguas en 2007.

Las consecuencias negativas del cuidado se han asociado con el riesgo de muerte del cuidador (Schulz y Beach, 1999) y con la institucionalización del enfermo (Cohen, Gold, Shulman, Tracey, McDonald y Wargon, 1993).

La satisfacción de cuidar ha sido, también reconocida por algunos cuidadores. Esta reacción positiva se ha relacionado con la existencia de una buena relación previa con el familiar cuidado, con que el cuidador no trabaje fuera de casa, haya elegido ser cuidador y además utilice la religión como estrategia de afrontamiento (López, y Crespo, 2005). Los sentimientos positivos más destacados por los cuidadores son el sentirse acompañados y realizados, proporcionando cuidados de calidad a su familiar. Los sujetos que los manifiestan sufren menos de depresión y su sobrecarga es menos intensa (Cohen, Colantino y Vernich, 2002). Por otra parte, aquellos que viven positivamente el cuidado, con mayor frecuencia presentan mayor dolor y depresión tras la muerte del familiar cuidado (Boerner y Horowitz, 2004).

Peinado y Garcés en 1998 aceptan el hecho de que proporcionar una atención constante durante las distintas fases de la enfermedad de Alzheimer, asistiendo como un testigo impotente al deterioro progresivo e irreversible de su familiar, justifica la aparición del síndrome de “burnout”. Este término, aceptado por la comunidad científica desde 1974, describe el desgaste emocional de los profesionales que se dedican a trabajar en profesiones de ayuda, como médicos, asistentes sociales o

policías. El síndrome se caracteriza por la despersonalización en el trato, con un agotamiento emocional que resulta inadecuado para la tarea que realizan.

Rodríguez del Álamo en 2006, también utiliza el término “burnout” para referirse al quemamiento de los cuidadores de enfermos con demencia, que presentan desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicosomáticos, fatiga y agotamiento no ligados al esfuerzo, irritabilidad y despersonalización, deshumanización y conductas estereotipadas, ineficacia para resolver los problemas diarios y sentimiento de desbordamiento por la situación.

El “burnout” hace referencia a las consecuencias negativas de cuidar durante un tiempo prolongado a enfermos graves, complejos, cuya enfermedad progresa aumentando la dependencia, a pesar de aplicar un correcto tratamiento y los mejores cuidados posibles, tanto desde un punto de vista profesional o formal como familiar o informal. En el desarrollo de este síndrome tiene menor importancia la vinculación afectiva cuidador-enfermo, y su repercusión en la vida del cuidador es diferente, valorando aspectos distintos de los que implican la carga o sobrecarga que es el objeto de este trabajo.

## **5.1 REFERENCIAS HISTÓRICAS DEL TÉRMINO CARGA**

Montorio en 1998, señalaba que la carga es un concepto ambiguo y con escasa elaboración teórica a pesar de utilizarse desde principios de los años 60, cuando Grad y Sainsbury estudiaron los efectos de mantener enfermos psiquiátricos en sus domicilios, cuidados por sus familias. Los trabajos de Hoenig y Hamilton en 1965 y 1967, ponen de

manifiesto las diferencias entre lo que los investigadores y las familias de los enfermos consideran como carga.

Durante los años 70 se diseñan distintos instrumentos con el fin de medir la carga en los familiares de enfermos psiquiátricos, valorando distintos aspectos, tales como las conductas potencialmente molestas para las familias y registros objetivos, opiniones subjetivas o evaluaciones globales (Stull, 1996).

Trabajos posteriores como los de Montgomery en 1985 y colaboradores definieron dos factores: por un lado, la carga subjetiva como actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y por otro, la carga objetiva como el grado de perturbación o cambios en el ámbito doméstico de los cuidadores. Al profundizar en el estudio de los aspectos subjetivos encontraron que este factor estaba, casi exclusivamente condicionado, por la relación entre cuidador y receptor de cuidados de modo que consideraron más correcto denominarlo “carga interpersonal”.

Otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son la carga económica, la física, la interpersonal y la social. Poulshock y Deimling en 1984 propusieron medir la carga de forma multidimensional permitiendo diferenciar las tareas de cuidado de sus efectos. Stull en su revisión de 1996, reconoce que estos cuestionarios recogen distintas áreas pero dan una puntuación única, perdiendo la multidimensionalidad original, además en ocasiones la etiqueta del factor tiene más importancia que el contenido del mismo o no se corresponde con él.

Para Limón en 2003, la sobrecarga depende del tipo de síntomas y de la gravedad de la enfermedad, así como del tiempo que lleve cuidando y además tienen importancia las características personales del cuidador y el apoyo o las ayudas que reciba de los recursos sociosanitarios. Los componentes subjetivos de la carga hacen referencia a la respuesta emocional que el cuidador tiene ante la experiencia de cuidar.

Existe un interés general en utilizar el término carga a lo largo de los años de historia de su investigación, a pesar de ser un constructo mal definido y cuyos contenidos en ocasiones llevan a la confusión. El desarrollo de un más amplio modelo teórico podría contribuir a delimitar el concepto y la relación entre sus causas y consecuencias, facilitando una mayor precisión y pulcritud tanto teórica como metodológica (Deimling, 1994; Stull, 1996).

Montorio en 1998 considera que hay dos motivos principales que, a pesar de las limitaciones terminológicas del vocablo carga, justifican que se sigan desarrollando actualmente instrumentos para su medida: por una parte, el interés general por conocer la capacidad del cuidador para seguir cuidando a sus familiares dependientes y por otro lado, el interés por evaluar los resultados de los programas y medidas que se diseñan para su apoyo. La herramienta más utilizada en geriatría es la Entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit, que refleja la opinión del cuidador sobre distintos aspectos en que la carga repercute sobre su salud desde el punto de vista físico, psíquico y emocional, así como en aspectos económicos y sociales. El cuidador responde a cada uno de sus 22 ítems a través de una escala tipo Lickert, especificando el nivel de acuerdo o desacuerdo con una declaración, mediante las opciones: nunca, casi nunca, a veces,

frecuentemente y siempre. La suma de las puntuaciones da una cifra global que es predictor de internamiento del enfermo.

## **5.2 ASPECTOS QUE DEFINEN LA CARGA**

Se debe tener en cuenta que la vinculación afectiva del cuidador con el enfermo dependiente, hace que frecuentemente asuma más carga de la que realmente es capaz de soportar, sin tener en cuenta su propio estado de salud y sobrevalorando sus capacidades reales de cuidado pudiendo llegar a enfermar o a claudicar en su función cuidadora (GPC, 2011).

En la literatura se admite que cuidar a un anciano dependiente es una situación generadora de estrés crónico y, a pesar de reconocer las numerosas limitaciones del término, se acepta que la carga es la clave en la investigación de las repercusiones que el cuidado ejerce sobre las familias. Para Poulsochk y Deimling en 1984 el sentimiento de carga en los cuidadores se relaciona, no sólo con su calidad de vida, sino también con el internamiento del enfermo en servicios de larga estancia. (Montorio, Fernández De Trocóniz, López y Sánchez, 1998).

Los cuidadores de enfermos con demencia, a diferencia de los que cuidan a familiares dependientes por patologías exclusivamente físicas, también tienen que asumir ciertos papeles éticos y legales en relación con la progresión del deterioro cognitivo, como son los consentimientos, la tutela o incapacitación legal. Estos asuntos generan un gran estrés y carga emocional añadida (Bermejo et al., 2004).

Los trabajos de Zarit y sus colaboradores en 1980 con cuidadores de enfermos con demencia aceptaron que su carga era la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad. Diseñaron un procedimiento para su medida: la Entrevista sobre la Carga del Cuidador (Zarit, Reever y Bach- Peterson, 1980) que registra aspectos subjetivos de la carga y es un buen indicador de los efectos que tiene el cuidar. Este instrumento ha demostrado que predice mejor la institucionalización del enfermo que los problemas físicos, mentales o de comportamiento que pueda tener el mismo (Brown, 1996). Actualmente es una de las herramientas más utilizadas en geriatría para evaluar la carga en los cuidadores (Montorio et al., 1998).

Una sobrecarga intensa implica mayor riesgo de que el cuidador claudique. Influyen factores dependientes del enfermo como el tipo de demencia, la gravedad de los síntomas que presente o su duración y por otra parte características del cuidador, de su entorno familiar y del apoyo sociosanitario del que disponga. (GPC, 2011).

Cuando el cuidador es hijo o hija del enfermo, frecuentemente comparte la responsabilidad de cuidarle con la de atender a hijos menores, pareja o trabajo, si además comparten domicilio y siente la obligación de cuidar durante las 24 horas del día, es fácil que sufra estrés físico y psíquico, acumulando sentimientos de culpa, soledad y aislamiento. La sobrecarga que sufren estos cuidadores se ve parcialmente aliviada con el internamiento del enfermo, por el contrario, cuando el cuidador es pareja del enfermo, en el momento de la institucionalización se intensifican los sentimientos de sobrecarga. Estas situaciones de estrés y sobrecarga intensos han demostrado conllevar incrementos de la morbilidad y de la mortalidad en los cuidadores (Marwit, 2002, Conde-Sala, 2010).



Admitiendo que la carga depende fundamentalmente del cuidador, se ha sugerido que, mejorar el apoyo socio-familiar es más importante que incrementar el estado funcional del paciente, a la hora de decidir su institucionalización. Para reducir la carga y conseguir que se mantengan los cuidados, la prioridad de los responsables en planificación sanitaria, debería ser ofrecer más servicios de apoyo a las familias como el asesoramiento con grupos de apoyo o la búsqueda de personal de sustitución para determinadas labores o circunstancias del cuidado (George, 1992, Montorio, 1998).

Uno de los factores más relevantes es la soledad del cuidador, que frecuentemente se siente desprotegido ante las exigencias del enfermo, al que le une un vínculo afectivo que le impide plantearse el cuidado de otra manera. Este hecho es claramente identificable cuando el cuidador es una hija soltera que cuida a los padres y en los casos de cuidadores cónyuges que no han tenido hijos. Los cuidadores cónyuges, suelen ser ancianos y los cuidadores hijos o hijas, frecuentemente tienen otras responsabilidades familiares, como hijos menores a su cargo. En muchas ocasiones, cuando las familias optan por contratar a alguien que colabore en los cuidados de su familiar dependiente, el cuidador principal vive la participación en los cuidados de terceras personas, como una situación especialmente angustiada y con intensa sensación de culpa (Conde-Sala, 2000).

### **5.3 LA CARGA EN LOS CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**

Los trabajos realizados en 1986 por George y Gwyther en familiares que cuidaban a un enfermo con demencia encontraron que los ámbitos de sus vidas más afectados eran el emocional y el social teniendo

tres veces más síntomas de estrés. Estos eran más propensos a tomar tranquilizantes, tenían un estado de ánimo más bajo y dedicaban menos tiempo a realizar actividades fuera del domicilio.

Posteriores estudios reconocen que el cuidado de un familiar con demencia genera más estrés que cuidar a un anciano con patología física; probablemente se debe a que cuidar a un familiar que sufre demencia obliga a mayores cambios en su estilo de vida con una mayor limitación social, así como a alteraciones específicas de la relación interpersonal entre cuidador y enfermo, con mayor pérdida de intimidad y una menor gratificación expresada por el receptor de los cuidados, según recogen Artaso, Goñi y Biurrun en 2003., citando a Eagles, 1987, Reese et al.,1994 y Grafström y Winblad, 1995.

La Enfermedad de Alzheimer provoca un gran impacto en su entorno familiar y fundamentalmente en su cuidador familiar por su progresivo deterioro cognitivo y funcional (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990) citados en Garre-Olmo, et al., 2000. Estos cuidadores son un grupo de alto riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y trastornos psiquiátricos (Clipp y George, 1990). Citados por Carrasco et al. 2002.

Se ha demostrado, mediante la revisión de estudios epidemiológicos, que los trastornos de ansiedad y afectivos son mayores en los cuidadores de familiares con EA que en la población general (Cochrane, Goering y Rogers, 1997) citados en Carrasco et al., 2002.

La comparación de cuidadores de pacientes con demencia frente a cuidadores de enfermos con otro tipo de dependencias evidencia que son

los primeros los que sufren sobrecarga con mayor intensidad (Leinonen et al., 2001; Rosenvinge et al., 1998) citados en Babarro, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004.

Garre-Olmo en el año 2000, citando Baumgarten et al., 1992, aceptan que los responsables del estrés en los cuidadores de enfermos con Alzheimer no son sólo los síntomas clínicos, influyendo también el aumento progresivo de cuidados que requieren.

Las demencias son procesos dinámicos que evolucionan, variando sus necesidades, lo que obliga al cuidador a adaptar sus cuidados. Se recomienda valorar la carga periódicamente para poder establecer las oportunas medidas de apoyo en cada caso

#### **5.4 FACTORES QUE SUBYACEN ESPECÍFICAMENTE, BAJO EL TERMINO CARGA, EN EL CUIDADOR FAMILIAR DEL ENFERMO CON DEMENCIA**

El término carga ha sido profusamente estudiado a lo largo de los años, se destacan a continuación distintos trabajos que han contribuido a una mejor comprensión y utilización del término carga aplicado concretamente a los cuidadores de ancianos con demencia.

##### **5.4.1 Martín, Salvadó, Nadal, Laurindo, Rico, 1996**

En el estudio para la adaptación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit consideraron que presentaba buenos resultados en cuanto a su fiabilidad y consistencia interna, además su puntuación total se correlaciona satisfactoriamente con

otras variables como la intención de institucionalizar o los trastornos del comportamiento. Destacaron la existencia de tres factores subyacentes que explican la mayor parte de la varianza con este instrumento de medida, que son:

A) La sobrecarga, que debe interpretarse como un reflejo del impacto subjetivo, que los cuidados tienen en la vida del cuidador.

B) El rechazo, que agrupa los sentimientos de hostilidad del cuidador hacia su familiar enfermo.

C) La competencia, que debe interpretarse en el contexto de la autoevaluación que el cuidador hace sobre su capacidad para seguir cuidando.

#### **5.4.2 Laserna et al. 1997**

Para estos autores la carga del cuidador viene determinada por distintos factores:

A) Factores basales, como la situación socioeconómica, composición familiar, relación previa entre enfermo y cuidador y otros, de menor importancia.

B) Factores estresantes primarios, que pueden ser de naturaleza objetiva y subjetiva. Estresores objetivos como el grado de deterioro cognitivo y funcional del enfermo, así como los problemas de conducta

que presente y factores subjetivos como la sobrecarga percibida por el cuidador y la interferencia del cuidado con sus actividades sociales.

C) Factores estresantes secundarios, incluyendo al ambiente sociofamiliar (con la posibilidad de conflictos familiares, sociales o laborales) y los problemas económicos. Desde el punto de vista psicológico, la disminución de la autoestima, la pérdida de autocontrol y la sensación de incompetencia, son los más destacados.

D) Mediadores de la sobrecarga. Actúan modulando la vivencia de sobrecarga, entre ellos se destacan el grado de formación y de información, el apoyo social recibido, así como distintas variables relacionadas con la personalidad del cuidador y con las estrategias de afrontamiento que utilice.

#### **5.4.3 Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998**

En su trabajo sobre la utilidad y validez del concepto de carga del cuidador de personas ancianas dependientes, medido con la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview de Zarit), se evidencia la multidimensional del término, aunque la escala que utilizamos nos da una puntuación única debemos considerar que existen tres dimensiones subyacentes:

A) Factor impacto del cuidado, que hace referencia a cuestiones que se relacionan directamente con los cuidados prestados, como la falta de intimidad, de tiempo libre, el deterioro de la vida social, la sensación de pérdida de control de la propia vida o el deterioro de la salud.

B) Factor interpersonal, que hace referencia a la relación que el cuidador tiene con su familiar enfermo, sentimientos de enfado, vergüenza, tensión, inseguridad a la hora de aplicar los cuidados o el deseo de delegar en otro cuidador.

C) Factor definido por las expectativas de autoeficacia, está relacionado con las creencias del cuidador sobre su deber de cuidar, su capacidad de hacerlo correctamente, su falta de recursos económicos o la posibilidad de seguir manteniendo los cuidados en un futuro.

#### **5.4.4 Yanguas y Pérez. 2001**

En su trabajo para “Matia Fundazioa” de 2001 sobre el apoyo informal a las demencias, se reconoce que con el paso de los años el constructo carga ha tomado nuevas dimensiones, sobrepasando la valoración meramente subjetiva para incluir la carga social, la económica... La carga es percibida de forma distinta por los cuidadores y así, para algunos cuidadores, es sumamente estresante las labores de ayudar a vestir o lavar, mientras que para otros cuidadores son las conductas erráticas, las ideas delirantes o las agresivas las más estresantes y para otros, la experiencia de cuidar a un ser querido es satisfactoria.

El concepto carga no tiene para estos autores una configuración única y apuntan hacia la multidimensionalidad, multicausalidad y multifuncionalidad del concepto.

#### **5.4.5 Turró-Garriga, Soler-Cors, Garre-Olmo, López-Pousa, Vilalta-Franch, Monserrat-Vila, 2008**

En su trabajo sobre los factores implicados en la carga de los cuidadores de enfermos con Alzheimer, establecen que la percepción de la carga viene determinada por la interacción entre la carga física, la psicológica y la social. El grado de dependencia del paciente, la percepción que hace el cuidador de los problemas, de su capacidad para afrontarlos y de la percepción que él mismo tiene sobre su eficacia, así como el respaldo social son elementos determinantes de la sensación de carga. Tras el análisis de sus resultados concluyen que la carga viene determinada por cinco factores:

- A) La carga social percibida por el cuidador.
- B) El estrés psicológico que siente al cuidar a su familiar.
- C) Los sentimientos de culpa experimentados.
- D) La presión, referida como afectación emocional del cuidador.
- E) La relación de dependencia, entre el paciente y su cuidador.

#### **5.4.6 Taameeyapradit, U., Udomittipong, D., Assanangkornchai, S. 2014**

El objetivo de su trabajo fue desarrollar una escala para medir la carga en los cuidadores de pacientes con demencia en Tailandia. El

trabajo se realizó en dos grandes hospitales públicos del sur de Tailandia.

Encontraron tres factores que subyacen bajo su término carga:

A) El psicológico

B) El físico

C) El financiero



## **6. ESCALAS**



## 6. ESCALAS

Los efectos negativos que sobre la familia, y en especial sobre el cuidador principal, tiene el hecho de cuidar a un familiar dependiente en el domicilio, han sido profusamente estudiados en los últimos 30 años. Se han publicado, y se siguen publicando escalas, que desde distintos puntos de vista, intentan medir la repercusión del cuidado en la familia. Las valoraciones se hacen de forma objetiva, de forma subjetiva, en relación con la calidad de vida o midiendo la presencia de determinadas enfermedades que son frecuentes en los cuidadores, como la ansiedad o la depresión, abarcando aspectos de la salud física y mental o de las consecuencias económicas y sociolaborales.

Conocer la capacidad del cuidador para cuidar y seguir cuidando a su familiar dependiente, es necesario para las familias y para la sociedad, ya que cuando claudica el cuidador familiar, el enfermo debe ser institucionalizado. Los instrumentos de medida nos permiten cuantificar la carga del cuidador, así como evaluar las medidas que se desarrollan para su prevención y tratamiento (Montorio et al. 1998).

Para algunos investigadores lo fundamental ha sido conocer las necesidades específicas de cada enfermo y las dificultades para resolverlas. La evaluación que proponen es un recuento objetivo de las tareas que realiza o de los problemas que presenta el enfermo. En este apartado podremos citar la Escala Comportamental de Gilleard (Behaviour Check List) o la Neuropsychiatric inventori de Cummings.

Otros autores proponen un registro de las consecuencias del cuidado, mediante la utilización de instrumentos no específicos,

orientados a la calidad de vida, la ansiedad o la depresión, entre otros. Escalas como la de Zung o Beck o de Calidad de vida como Life Satisfaction Index.

Una gran parte de los estudios sobre cuidadores en la actualidad, y de acuerdo con la teoría general del estrés, consideran que el cuidador se enfrenta a diversas situaciones estresantes y su respuesta ante ellas se encuentra condicionada por, el impacto emocional que le provocan, por el apoyo sociofamiliar recibido y por las estrategias de manejo que utilice. El resultado de la interacción, entre los factores estresores primarios y los mediadores de respuesta, puede dar lugar a que el cuidador sienta sobrecarga y problemas de salud. Para medir este aspecto se necesitan valoraciones subjetivas, ya que la misma situación objetiva puede ser experimentada como difícil para un cuidador y no para otro. Con este punto de vista fue desarrollada la Escala de Zarit, (Caregiver Burden Interview) (CBI). Probablemente el instrumento más utilizado para medir la carga en gerontología, y ha servido como base para el desarrollo de otros instrumentos posteriores. (Montorio et al. 1998).

Numerosos estudios han demostrado diferencias culturales en la vulnerabilidad a las consecuencias negativas de cuidar. Las heterogéneas creencias espirituales, valores o la estimación del rol del cuidador como algo esperado o imprevisto, determinan gran parte de las diferencias recogidas en la literatura de los distintos países. De ahí la importancia de que los instrumentos de medida utilizados sean, no sólo traducidos, sino correctamente validados para cada realidad sociocultural (Losada 2006).

## **6.1 ESCALAS PARA MEDIR LA CARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES DEPENDIENTES**

La Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, promovió el estudio: “¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. (Delgado et al. 2009). En este trabajo se comparan escalas para explorar al cuidador de distintas patologías que causan dependencia y son atendidas en el domicilio; se ha utilizado el índice GRAQoL (IG), desarrollado por Badía et al., en 1999, como un indicador del desarrollo de un instrumento de medida y de su utilidad global. Parte de un número de criterios mínimos que deben cumplir los instrumentos que miden la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Este índice proporciona una idea rápida de si el instrumento valorado puede o no ser aplicado con garantías en política sanitaria, en la práctica clínica o en estudios de investigación. Un porcentaje entre el 51% y el 70 % considera un desarrollo aceptable del instrumento y un porcentaje superior a 70 reconoce a una escala como buena.

### **6.1.1 Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOSII):**

Es la versión castellana del instrumento, Family Burden Interview Schedule (FBIS), mide la carga objetiva y subjetiva de los cuidadores de enfermos con esquizofrenia. Ha sido validado por Vilaplana et al. 2007, con una adecuada validez y fiabilidad para cuidadores de enfermos con esquizofrenia, es muy extensa y no es rápida de aplicar. La fiabilidad interna nos da un alpha de Cronbach de 0,85, y una Fiabilidad Test-retest con coeficientes altos, tanto para el kappa de Cohen como para el kappa

ponderado, con valores entre 0,61 y 1. Con un índice GRAQol del 90,9%, que habla del alto nivel de desarrollo del instrumento y de sus garantías para ser usado tanto en políticas sanitarias, como en la práctica clínica o en la investigación. (Delgado, et al. 2009).

### **6.1.2 Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (I.E.C.):**

Caregiver Strain Index de Robinson (1983). Validado por López et al., en 2005. Mide el grado de sobre-esfuerzo del cuidador de personas dependientes por patologías crónicas, oncológicas y agudas que requieren cuidados domiciliarios. Escala de 13 ítems para realizar durante la entrevista clínica en la que el profesional investiga la opinión del cuidador sobre una serie de circunstancias que han resultado ser problemáticas para otros cuidadores al atender a pacientes que han regresado al domicilio tras una estancia en el hospital, se responden de manera dicotómica con verdadero o falso. Las respuestas positivas se valoran con un punto y sumar 7 o más se considera un elevado sobre-esfuerzo. Este instrumento ha demostrado su validez de criterio y su buena correlación con otras escalas como las de apoyo social de DUKE; las de persona dependiente en las actividades de la vida diaria con Barthel y con la de ansiedad – depresión de Golberg. La fiabilidad de este instrumento se midió con el coeficiente de correlación intraclase alpha de Cronbach, obteniendo valor fue de 0,808.

Se dispone de un estudio comparativo de la Escala de Zarit frente al Índice de Esfuerzo del cuidador con una buena correlación entre ambas, ( $r = 0,77$ ;  $p < 0,001$ ). Es fácil de aplicar y aunque podría mejorar su adaptación transcultural, es una escala válida y útil en Atención Primaria para detectar la sobrecarga en los cuidadores de enfermos que

presentan deterioro cognitivo. (GRAQol 72,72%) (López-Alonso, 2005) (Odriozola, 2008) (Delgado, 2009).

### **6.1.3 El Cuestionario específico de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal de Teixidó et al.:**

Ha sido diseñado siguiendo distintas etapas, en la primera fase se seleccionaron 4 escalas de propiedades bien conocidas y que se reflejan a continuación:

- I. La Escala de dependencia del paciente según el cuidador que había demostrado una fiabilidad óptima con un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach de 0,885.
- II. La Escala de sobrecarga del cuidador completa, que partiendo de 12 ítems miden sobrecarga subjetiva y la Escala de Sobrecarga del cuidador reducida, que consta sólo de 8 de sus ítems, cuya fiabilidad es aceptable con un  $\alpha$  de Cronbach de 0,720.
- III. La Escala de repercusiones socio-familiares sobre el cuidador que consta de 10 ítems referidos a la sobrecarga objetiva y cuya fiabilidad fue del 0.847.
- IV. La Escala de esfuerzo del cuidador en tareas específicas en la diálisis peritoneal de su familiar enfermo, con un número variable de ítems dependiendo de las características específicas del tratamiento, con una fiabilidad moderada,  $\alpha$

de Cronbach de 0,62 que se suprimió en las fases posteriores del estudio.

En una segunda fase se dejó la Escala del cuidador de 14 ítems y se pasó a 17 cuidadores a modo de re-test, consiguiendo una fiabilidad adecuada con un  $\alpha$  de Cronbach = 0,81.

En la tercera fase se estudió la fiabilidad de este nuevo cuestionario con las tres escalas obteniendo coeficientes  $\alpha$  de Cronbach elevados, entre 0,86 y 0,89; la correlación de las cuatro escalas era muy buena, (coeficientes de correlación entre las 4 con  $r$  entre 0,42 y 0,97 y altamente significativos estadísticamente con  $p$  entre el 0,008 y menos del 0,001). Al valor de este nuevo cuestionario se añade el hecho de la correlación de la escala de sobrecarga y repercusión con la dependencia del paciente. (GRAQol 83,3%) (Delgado 2009).

#### **6.1.4 El Cuestionario IEQ, de Van Wijngarden et al.:**

Este instrumento ha sido creado en los Países Bajos a instancias de la Unión Europea de Servicios de Psiquiatría orientado a medir la carga en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, se ha desarrollado en Amsterdam, Copenhague, Londres, Santander y Verona sobre 404 cuidadores, y ha sido posteriormente traducido a otros idiomas, siguiendo un correcto protocolo de traducción.

La versión española, en Santander con una  $N$  de 78 para el primer test y una  $N$  de 48 para el retest. Se estudió el  $\alpha$  de Cronbach que se estableció en 0,70 para la consistencia interna y el coeficiente de correlación intraclase para estimar la fiabilidad test-retest de las sub-



escalas. El estudio de las variaciones en cada ciudad se hizo mediante la media, la varianza, ANOVA y test de Levene. Su Consistencia Interna medida con el Alpha de Cronbach fue entre 0,77 y 0,90 y la fiabilidad test-retest entre 0,83 y 0,90, dependiendo de los lugares. Sus autores consideran que las diferencias de fiabilidad obtenidos en las distintas ciudades pueden deberse a factores culturales, al intervalo transcurrido entre el test y el retest o a la forma de administrarlo que en algunas ocasiones fue mediante entrevista y otras fue autoadministrado por el propio cuidador.

Existen cuestiones pendientes de resolver con este instrumento, sobre las que conviene seguir investigando, no obstante se ha demostrado que una fiabilidad interna y test-retest con puntuaciones adecuadas y validez satisfactoria por lo que se puede fomentar el uso del instrumento en la investigación. Su GRAQol es del 90%. (Delgado 2009).

## **6.2 ESCALAS PARA MEDIR LA CARGA EN CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA**

La sobrecarga en los cuidadores de enfermos con demencia tiene características diferentes a las de otros tipos de sobrecarga según reconoció la Alzheimer Disease International, World Alzheimer Report 2009, desde las primeras publicaciones de Zarit en los años 80, se han desarrollado múltiples instrumentos con una heterogénea conceptualización, lo que ha aumentado las dificultades a la hora de comparar resultados de distintos trabajos y de conseguir un cuerpo de conocimiento para el concepto de carga-sobrecarga (Martín Carrasco et al. 2013).

A la dificultad de los distintos enfoques teóricos del concepto carga en la literatura, se añade en nuestro medio la escasez de instrumentos correctamente adaptados y desarrollados para la población de cuidadores familiares de enfermos con demencia españoles. (Martín Carrasco et al. 2013).

### **6.2.1 La Escala del Sentido del Cuidado:**

Finding Meaning Through Caregiving Scale (Farran et al.1999). Mide el sentido del cuidado y permite conocer aspectos ligados al cuidado específico de personas con demencia. Se trata de una escala autoaplicada, bien aceptada por los cuidadores, sencilla y rápida, que puede cumplimentarse en 15 minutos, con validez y fiabilidad satisfactorias.

Existen trabajos para su traducción y validación realizados por Fernández Capó en 2006 que también demuestran su validez y fiabilidad. Es útil para la evaluación del sentido del cuidado en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer permitiendo conocer aspectos concretos ligados al cuidado de personas que sufren enfermedades que causan demencia en nuestro medio. Su consistencia interna con el alpha de Cronbach que fue superior a 0,8, y la fiabilidad test-retest consiguió un coeficiente de correlación de entre 0,73 y 0,85 en las distintas subescalas. (GRAQol 70%) (Fernández Capó, 2006) (Delgado, 2009).

### **6.2.2 Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE):**

Publicado por Muela et al., en 2002, inicialmente orientado a los cuidadores de enfermos con Alzheimer. Es una relación de situaciones

potencialmente problemáticas, los llamados estresores primarios, entre ellos la incontinencia urinaria o el repetir las mismas preguntas continuamente, y que están relacionadas con la sintomatología que presenta el enfermo, y a esto se añade un listado con distintos aspectos relacionados con la apreciación que hace el cuidador de la situación, como la sensación de pérdida o culpa, serían los estresores secundarios.

La validez de las puntuaciones del inventario se relaciona satisfactoriamente a través del coeficiente de correlación de Pearson con las obtenidas en las Alteraciones Conductuales que presenta el paciente, con la Carga y con la Salud Física Percibida del Cuidador. Aunque no tengamos datos sobre su consistencia interna se considera un instrumento útil para evaluar las situaciones problemáticas que presenta el cuidado del enfermo con demencia, así como las estrategias de afrontamiento por parte del cuidador permitiendo la intervención específica, tanto individualmente como en grupo. (GRAQol 55,5%) (Muela 2002) (Delgado 2009).

### **6.2.3 NPI- Q versión de Boada:**

Se trata de un instrumento breve, orientado al cribado que puede ser autoadministrado por el cuidador o utilizado durante la entrevista clínica por el profesional (aumentando mucho la sensibilidad para poblaciones con bajo nivel cultural). Este cuestionario recoge datos de la sintomatología neuropsiquiátrica presente en el enfermo con demencia y también de sus consecuencias en su cuidador. Boada en 2002, partiendo de una escala breve derivada del NPI realizó un trabajo para adaptar el cuestionario a nuestro medio salvando, no sólo, las diferencias culturales, sino también, la costumbre de hacerse determinadas preguntas que siendo

frecuentes entre los cuidadores profesionales son incomprensibles para un cuidador familiar.

La correlación de Pearson del test-retest obtuvo un resultado de 0.89 para la escala de síntomas del enfermo y de 0.90 para el estrés del cuidador. El instrumento ha demostrado ser válido y fiable en nuestro medio, breve y útil en el cribado de los síntomas neuropsiquiátricos del enfermo y del agotamiento emocional de su cuidador, sin que su función sea la de sustituir a la exploración neuropsiquiátrica exhaustiva (Boada, 2002).

#### **6.2.4 Cuidador Inventario Carga, Caregiver Burden Inventory (CBI):**

Por Novac y Guest 1989. Aplicable a ancianos con problemas cognitivos. Escala de 24 ítems que puede ser autoadministrado o formar parte de la entrevista y responder a un entrevistador, consta de 5 subescalas que abordan distintos aspectos claves en el cuidador como son: la flexibilidad de tiempo, su salud física, su bienestar emocional, sus relaciones sociales y en general su vida como cuidador, se responden mediante una escala tipo Lickert que va de 0 puntos para nada perjudicial, a 4 para muy perjudicial. Se considera que el cuidador que suma más de 36 puntos tiene riesgo de sufrir quemamiento, mientras que las puntuaciones próximas a 24 sugieren la necesidad de buscar un relevo. Se necesitan unos 10 o 15 minutos para su evaluación. Tiene una validez y fiabilidad aceptables en su conjunto, con una consistencia interna y fiabilidad por separado de cada uno de los factores del 0.85, 0.85, 0.86, 0.73 y 0.77, se dispone de varias versiones y está validado en distintos países, destacando la de Chou en 2002 para China. (Carrillo, 2013).

### **6.2.5 The screen for Caregiver Burden, (SCB):**

Es una escala, que ha sido destacada por Martín-Carrasco et al., en 2013, fue especialmente diseñada para medir la carga objetiva y subjetiva en cuidadores, cónyuges del enfermo con Alzheimer. Consta de 25 ítems, autoaplicados, el cuidador responde mediante una escala tipo Lickert desde 0 hasta 4, se tarda en cumplimentar unos 10 minutos.

Consta de dos subescalas: Una valoración objetiva, (OB) “Objective Burden” con recuento de experiencias potencialmente negativas y una valoración subjetiva (SB) “Subjective Burden” en la que se miden las experiencias angustiosas sentidas por el cuidador en respuesta a las situaciones externas.

Mediante tres estudios en los que participaron 191 pacientes, ha demostrado: Fiabilidad (a OB = 0,85; 0,84; a SB = 0,89; 0,88; a total = 0,88), consistencia interna, validez de contenido, convergente divergente y de criterio. Así como fiabilidad test–retest (SB=0,70; OB=0,64). Los cambios que presentan los resultados en valoraciones sucesivas son congruentes con los cambios experimentados en la relación de angustia entre el cuidador y su familiar enfermo.

Recientemente se ha publicado una versión abreviada con 7 ítems y una versión en castellano para población mejicana con 7 y con los 25 ítems, que también ha demostrado validez y fiabilidad.

### **6.2.6 La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit:**

Es una adaptación y validación del “Caregiver Burden Interview” de Zarit (ZBI) o (CBI). Diseñada por Zarit et al. en 1980 para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de enfermos con demencia. Inicialmente constaba de 29 ítems, posteriores trabajos la dejan definitivamente con 22 (Zarit y Zarit 1982) quedó. Es el instrumento del que más referencias se encuentran en la bibliografía y fue la primera escala en medir los efectos subjetivos, ha sido referencia para la validación de otras muchas escalas posteriores (Martín-Carrasco, Domínguez-Pachón, Muñoz-Hermoso, González-Fraile y Ballesteros-Rodríguez, 2013)

Se creó para ser una escala autoaplicada y en ella se exploran distintas dimensiones de la vida del cuidador, como son su salud física y psíquica, sus relaciones sociales y también aspectos económicos.

Mide la carga partiendo de la teoría general del estrés por la cual, el cuidador que se enfrenta a determinados factores estresantes, responde a los mismos de forma diferente dependiendo del impacto emocional que le ocasionen, de la posibilidad de utilizar soporte familiar y las estrategias de manejo de que disponga. Como consecuencia de la interacción entre los factores estresantes y sus mediadores de respuesta los cuidadores pueden presentar una vivencia subjetiva de sobrecarga y otras consecuencias negativas para su salud.

La Escala de Zarit es probablemente la escala más utilizada en gerontología, aceptada y utilizada por los distintos autores en la investigación, por ser un buen indicador de los efectos que el cuidado

tiene sobre el cuidador familiar. Su puntuación se asocia más con la institucionalización del enfermo, que las puntuaciones obtenidas con otras escalas que exploran al propio enfermo en su estado mental o en sus problemas de conducta. (Brown et al., 1996, citado en Montorio 1998).

Disponemos de una versión adaptada al castellano en el artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. (Martín et al. 1996). Un estudio con 92 cuidadores de ancianos que padecían trastornos psicogeríátricos, sobre una escala traducida por un procedimiento de doble traducción (inglés a castellano y castellano inglés con el fin de afinar aspectos culturales de cada pregunta) (Karno 1983 y Brislin et al.,1973 nombrados en Martín1996). La encuesta fue en esta ocasión administrada por un profesional entrenado a todos los cuidadores. Cada uno de los 22 ítems se respondió mediante una escala tipo Lickert del 1 al 5, en la que 1 significa nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 frecuentemente, 5 casi siempre, cuya suma nos da un rango de entre 22 y 110 puntos.

Se analizó la validez y fiabilidad del instrumento mediante cuatro pasos:

- 1) Fiabilidad test- retest con dos mediciones separadas 3 meses.
- 2) Se efectuó un análisis factorial con rotación de variables.
- 3) Un análisis de fiabilidad interna utilizando el coeficiente alfa de Cronbach.

4) Se valoró la validez de construcción, examinando la relación de las puntuaciones totales de la escala con varios indicadores tanto de los cuidadores como de los pacientes.

El punto de corte para no Sobrecarga y Sobrecarga se coloca en este trabajo en 46-47 puntos para una sensibilidad de 84.6% y una especificidad de 85,3%. Y el límite entre Sobrecarga leve y Sobrecarga intensa lo establece en 55-56 puntos con una sensibilidad del 89.7% y una especificidad del 94,2%.(Martín, 1996).

Se obtuvieron buenos valores de fiabilidad con un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. El estudio de la validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga con el estado de salud mental del cuidador, medido con el Cuestionario de Salud general (General Health Questionnaire) (GHQ) y con los trastornos de comportamiento del paciente, su análisis estadístico se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax >1. El análisis factorial reveló la existencia de tres factores que explican el 53,8% de la varianza: 1) Sobrecarga. 2) Rechazo. 3) Competencia. Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ( $p<0.05$ ). Concluyendo que la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos. (GRAQol 90,9%) (Delgado, 2009).

Esta herramienta ha presentado una gran confiabilidad interobservador, según se describió en su publicación original, con un



coeficiente de correlación intraclase del 0.71, y en posteriores estudios internacionales entre 0,71 y 0.85. Con un alfa de Cronbach de 0.91 en el trabajo original y de 0.85 a 0.93 en estudios posteriores. Habiendo conseguido demostrar una gran validez de apariencia, de constructor y de contenido en distintas adaptaciones lingüísticas. La validez de criterio ha quedado demostrada con instrumentos afines como son: El índice Global de carga, o con el Inventario Breve de Síntomas. Estando también relacionado con patologías del ámbito de la salud mental del cuidador. La Escala de Zarit es capaz de discriminar el distrés psíquico con una sensibilidad del 93% y una especificidad del 80%. Y además el análisis factorial de las dimensiones exploradas, permiten describir las distintas dinámicas socioculturales de la población, con el fin de proponer intervenciones de prevención y tratamiento específicas en cada entorno. (Breinbauer, 2009).

Este instrumento ha sido revisado en múltiples ocasiones, encontrando que la puntuación total de la carga se correlaciona positiva y significativamente con la calidad de la relación entre enfermo que recibe los cuidados y su cuidador, así como con la sintomatología psiquiátrica que presenta el paciente y con la salud física general y el estado de ánimo del cuidador. (Montorio et al., 1998). (Alpuche2008).

La Escala de Zarit, Cuestionario de Zarit, “Caregiver Burden Interview”, dispone de distintas versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, chino o japonés, entre otras, que utilizan una escala tipo Licker del 0 al 4 en los 22 ítems (puntuación total posible entre 0 y 88). La versión española validada por Martín et al., en 1996, a la que hacen referencia la mayor parte de las posteriores publicaciones en castellano, propuso una puntuación que va del 1 al 5 (puntuación total

posible entre 22 y 110), así como puntos de corte que establecían para la no sobrecarga, 46 o menos; para la sobrecarga leve entre 47 y 55 y para la sobrecarga intensa igual o mayor de 56 puntos.

La validación de la Escala de Zarit publicada en México en 2008 por Alpuche y cols. partió del trabajo, que sobre “la validez del concepto de carga” realizó Montorio en 1998, y puntúa cada uno de los 22 ítems de la Escala de Zarit del 0 al 4.

El trabajo de Breinbauer en 2009 se realiza con el fin de validar la Escala de Zarit en su versión original y reducida en Chile y parte de la versión de 1996 de Martín, por lo que las puntuaciones de cada uno de los 22 ítems van de 1 cuando la respuesta es “nunca”, a 5 cuando “es casi siempre”.

La Universidad de Medellín publica en 2011 un trabajo comparando distintas versiones cortas de la Escala de Zarit para determinar la sobrecarga del cuidador en la Atención Primaria de Colombia. Este trabajo consideró a la escala original, Zarit y Zarit de 22 ítems como el estandar oro de la sobrecarga, con puntuaciones que oscilan entre 0 y 4, si bien su trabajo también hace referencia a los puntos de corte que aparecen en la versión validada por Martín et al. en 1996. concluyendo, que la versión Bédard de Cribado con 4 ítems, con una sensibilidad de 81,58%, una especificidad del 96,35 %, un valor predictivo positivo de 75,61% un valor predictivo negativo de 97,42% supera a la versión reducida de Bédard con 7 ítems, y a las de Gort en cuidados paliativos, con 7 preguntas, y a la japonesa de Kyoto con 8 ítems.

La Escala de Zarit fue diseñada para ser autoadministrada, de forma que fuera el mismo cuidador quien leyendo las cuestiones responda si las afirmaciones que se recogen reflejan su situación siempre, casi siempre, a veces, frecuentemente o nunca. En la práctica clínica y en numerosos estudios, incluidos los de validación a nuestro medio, es un entrevistador quien interroga al cuidador que responde verbalmente sobre su situación, en ocasiones telefónicamente.

Distintas circunstancias ayudan a que frecuentemente esta escala no sea autoadministrada, en ocasiones, son los aspectos socioculturales y la edad avanzada en otros es la situación emocional del cuidador la que aconseja la participación del personal sanitario (Gort, 2005).

Es posible encontrar trabajos realizados en el idioma español en los que las respuestas a los 22 ítems, se han puntuado desde 0 puntos para nunca, a 4 puntos para casi siempre, ya que han partido de la escala original en inglés, con copyright desde 1983 o de la traducción publicada por Montorio en 1998, obteniendo puntuaciones finales que oscilan entre los 0 y 88 puntos. No obstante una gran parte de los estudios en nuestro medio, se han desarrollado utilizando el trabajo de Martín et al., 1996, “Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit que puntúa los 22 ítems mediante una escala tipo Lickers del 1 al 5, consiguiendo puntuaciones totales que van de 22 a 100. Hechos que deben tenerse en cuenta a la hora de comparar trabajos que utilizan Zarit en castellano, haciendo necesaria una revisión minuciosa de la metodología utilizada en cada estudio buscando el baremo utilizado para no minusvalorar o exagerar las conclusiones. (Alvarez 2008).

Con el fin de agilizar la valoración del cuidador en los últimos 20 años, se han intentado reducciones de la escala en distintos países y así Whitlatch et al., propusieron una de 18 ítems, que ha sido poco utilizada, Herbert et al., una de 12 enfocada a la sobrecarga, la pérdida de rol, el autocuidado, el miedo y la vergüenza, Bedard et al., presentaron una reducida de 12 ítems que indaga sobre el autocuidado, la irritabilidad, la pérdida de rol, el miedo, la culpa y la sobrecarga, presentando posteriormente una versión de cribado de tan solo 4 ítems orientada al autocuidado, el miedo y la sobrecarga, Arai et al, reducen su versión a 8 ítems, destacando la sobrecarga, la irritabilidad, la pérdida de rol, el miedo y la vergüenza (Gort et al., 2010).

Trabajos realizados en Méjico con la Escala de Zarit, utilizando la versión de Montorio et al., de 1998, han intentado desglosar aspectos particulares dentro de la multidimensionalidad del concepto de carga, y así consideran que el impacto del autocuidado viene medido por los ítems 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19 y 22, la relación interpersonal por el 1, 4, 5, 6, 9 y 13, y la expectativa de autoeficacia por los ítems 15, 20 y 21. Alpuche (2008).

Trabajos realizados en España, con el objetivo de reducir los ítems de la escala, partiendo de la versión adaptada a nuestro medio de Martín et al., de 1996, estiman que la sensación de sobrecarga que experimenta el cuidador se explora en los ítems 1, 3, 8, 9, 14, 16, 18 y 22; que el abandono del autocuidado viene medido por las preguntas 2 y 10; el sentimiento de vergüenza por su familiar enfermo se explora con los ítems 4 y 13; la irritabilidad que sufre el cuidador por la presencia del enfermo se asocia a la afirmación número 5, el miedo a los cuidados en un futuro del enfermo se exploran el 7 y el 19; la pérdida del rol social y

familiar previo por tener que asumir el de cuidador se asocia a los ítems 6, 11, 12 y 17; las alteraciones económicas con el 15 y el sentimiento de culpa por no hacer todo lo suficiente se asoció a los ítems 20 y 21 (Gort, et al. 2005).

La carga en los cuidadores de enfermos con demencia de este trabajo se ha realizado con la Escala de Zarit adaptada a nuestro medio por Martín et al., en 1996.

Se recogen a continuación dos reducciones de la escala original por su interés al describir distintos aspectos fundamentales del concepto de carga y por su utilidad para el cribado y en la valoración inicial de los cuidadores de enfermos con demencia en nuestro medio.

**6.2.7 La Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos.** Se trata de una reducción de la Escala de Zarit llevada a cabo por Gort et al., en 2005, que utilizando una prueba de jueces identificó las dimensiones de la personalidad analizadas por cada ítem de la Escala de Zarit y tras un análisis de regresión logística y curvas de eficacia diagnóstica, concluyó que se podían evaluar 7 de los 22 ítems, manteniendo una sensibilidad y especificidad del 100%. Siendo capaz de clasificar correctamente el 97% de los estados de claudicación de los cuidadores de enfermos avanzados que se encuentran en tratamiento paliativo. Explora sobrecarga, irritabilidad y autocuidado Es de fácil aplicación, y delimita la presencia o no de claudicación familiar, aunque no permite identificar el grado de la sobrecarga entre leve e intensa.

Trabajos posteriores con la Escala de Zarit reducida para cuidados paliativos de Gort et al., de 2005 la consideran una buena herramienta

para su uso en Atención Primaria, aceptan que tiene una sensibilidad del 100% y una especificidad del 90,5%, con un valor predictivo positivo del 95,45% un valor predictivo negativo del 100%, lo que nos permite reconocer a todos los cuidadores con sobrecarga con un test rápido de 7 ítems. Dada su especificidad y valor predictivo positivo altos, pocos cuidadores sin sobrecarga serán clasificados como sobrecargados. Se considera una buena herramienta para el diagnóstico en Atención Primaria, pudiendo completarse con la escala completa en los casos de sobrecarga positiva con el fin de determinar su intensidad. (GRAQol 55,55%) (Regueiro et al., 2007) (Delgado 2009).

**6.2.8 La Escala de Zarit Reducida en Demencia.** Es una nueva versión reducida de la Escala de Zarit publicada por Gort en 2010, parte de la validación al castellano de Martín et al., de 1996 en la que los 22 ítems son valorados con una escala tipo Likert en la que nunca es un punto y casi siempre son 5 puntos. Es un trabajo publicado recientemente y del que no se dispone, en la actualidad, de comparativos con otras escalas ni de la opinión de otros investigadores.

El estudio se ha realizado, exclusivamente, con cuidadores de enfermos con demencia no institucionalizados, durante un ingreso hospitalario por descompensación de su patología de base. Parte de un minucioso análisis de cada uno de los ítems realizado por el equipo investigador para conocer los factores que se exploran en cada uno de los 22 ítems de la escala original, en una fase posterior mediante regresión logística se seleccionan los que mejor predicen la sobrecarga. Tras analizar el poder discriminativo de cada ítem en sobrecarga y combinarlos con el análisis teórico, se decide que la exploración de los ítems, 2, 5, 9 y 14 de la escala original, que exploran aspectos concretos sobre el

autocuidado, la irritabilidad y la sobrecarga, han permitido detectar la sobrecarga en el 97,6 %, de los cuidadores de enfermos con demencia no institucionalizados, con una sensibilidad del 98,5% y una especificidad del 93,9%.(Gort 2010).





## **II DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN**



## **7. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**



## **7. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

El propósito de este trabajo ha sido conocer las características de los cuidadores de los enfermos con demencia en nuestro medio, del entorno rural y urbano, medir su carga, los aspectos que la definen y analizar circunstancias sociales y familiares que intervienen, a las que se ha podido acceder mediante una entrevista estructurada.

### **7.1 Describir un conjunto de características sociales y familiares de los cuidadores de enfermos con demencia en nuestro medio.**

Conocer la edad, el sexo, estado civil, el nivel de estudios, si comparte domicilio o no con el enfermo, el parentesco con el enfermo, si trabaja fuera del domicilio, la calidad de la relación previa, si padecía enfermedades crónicas antes del cuidado, si ha recibido formación en cuidados, si dispone de ayudas, si su familiar acude a un centro de día, si tiene relación con una asociación de familiares de enfermos, si vive en el medio rural o urbano, así como el estadio evolutivo del enfermo cuidado mediante la Escala de Deterioro Global para la Evaluación de la Demencia degenerativa primaria (GDS) con sus 7 estadios.

### **7.2 Comparar la sobrecarga de los cuidadores en relación con sus distintas circunstancias sociales, familiares, su relación con una asociación y con el estadio evolutivo de su familiar enfermo cuidado.**

Medir la carga con la escala de Zarit y comparar las puntuaciones totales de los distintos grupos de cuidadores que se puedan crear con las variables independientes estudiadas.

**En relación con el segundo objetivo, se plantean las siguientes hipótesis:**

7.2.1 Se encontrarán diferencias significativas en relación con variables sociodemográficas, siendo los de mayor edad, las mujeres, los solteros, los que tengan menor formación académica y los del medio rural, los que sufrirán una carga de mayor.

7.2.2 Existirán diferencias significativas en el nivel de sobrecarga en función de la relación previa entre el cuidador y el enfermo cuidado, su parentesco y la intensidad de la convivencia.

7.2.3 Se hallarán diferencias significativas de modo que los cuidadores que trabajen fuera de casa, no tengan ayudas para el cuidado, y sufran enfermedades crónicas, tendrán puntuaciones más elevadas de carga.

7.2.4 Existirán diferencias significativas, con menor carga para los cuidadores que se han formado específicamente en los cuidados de su familiar con demencia y para los que participan de las actividades y servicios de una Asociación de Familiares de enfermos con Alzheimer. Y también tendrán significativamente menores puntuaciones de carga los cuidadores cuyos familiares enfermos acudan a un Centro de Día, y tengan un estadio evolutivo menor con GDS menor.

### **7.3 Analizar los aspectos que diferencian la carga en cónyuges y en hijos**

**En relación con el tercer objetivo se proponen las siguientes hipótesis:**

7.3.1 Se encontrará que los cuidadores cónyuges del enfermo serán añosos, sufrirán enfermedades crónicas y estarán sometidos a carga importante.

7.3.2 Se encontrará que los cuidadores hijos del enfermo, frecuentemente tendrán edades intermedias y responsabilidades laborales, con un alto nivel de sobrecarga, especialmente en los que comparten domicilio con su progenitor enfermo con demencia.





## **8. MÉTODO**



## **8. MÉTODO**

Se lleva a cabo un estudio descriptivo transversal y un estudio comparativo en el que se recogen datos cualitativos y cuantitativos mediante entrevista estructurada.

La población objeto del estudio son los cuidadores familiares o informales de los enfermos con demencia en la provincia de Burgos. Se seleccionó una muestra de conveniencia teniendo en cuenta que la población de la provincia se concentra en la capital, también en dos ciudades grandes, y una parte vive en múltiples núcleos rurales. La disponibilidad de recursos sociales y familiares para los cuidadores puede variar en función de su domicilio.

Tras un pilotaje realizado en los últimos meses de 2007 se estudiaron cuidadores procedentes de una consulta de neurología hospitalaria y de tres asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer. En el momento del estudio, 90 cuidadores recibían algún servicio de los ofertados por su asociación, bien fuera para el enfermo en forma de Centro de Día o Talleres, o bien para el cuidador, en forma de cursos o charlas sobre cuidados o/y apoyo psicológico individual o grupal. Los cuidadores participantes procedían del medio urbano, a través de las Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer de Miranda de Ebro (19) y de Burgos capital (61), así como del medio rural (10), con el estudio de los cuidadores de la Asociación de Salas de los Infantes. Los 83 cuidadores que fueron entrevistados en la consulta de neurología fueron captados cuando acompañaban a su familiar enfermo a una consulta programada, no tenían relación con las Asociaciones de Familiares ni su familiar enfermo acudía al Centro de Día, entre los meses

de enero y junio de 2008, prorrogándose la recogida de datos hasta septiembre del mismo año. Participaron un total de 173 cuidadores.

### **Variables**

El procedimiento elegido para recoger las opiniones de los cuidadores fue la entrevista estructurada con sus datos personales y la Escala de Zarit.

### **La Escala de Zarit. (Caregiver Burden Interview, CBI).**

Es, probablemente, la herramienta más utilizada a nivel mundial para evaluar la carga. Mide distintos aspectos de la carga de cuidar; valorando las consecuencias sobre la salud física y psíquica del cuidador, y también tiene en cuenta, aspectos sociales, familiares y económicos que se encuentran perturbados al establecerse la relación de cuidados con un familiar dependiente. La escala consigue una puntuación global de los distintos aspectos, permitiendo comparar los resultados con otros estudios y la evolución de la carga a lo largo del tiempo que duran los cuidados.

Se ha utilizado la versión adaptada a nuestro medio, en Navarra publicada en el año 1996 por Martín M., Salvadó I, Nadal S., Miji CL., Rico JM., Lanz P., Taussig MI. Que consta de 22 ítems, con respuestas, con formato tipo Licker que oscilan desde 1 punto para nunca, a 5 puntos para casi siempre. La puntuación total de la carga, que se obtiene sumando las puntuaciones de todas las respuestas puede oscilar entre 22 y 110 puntos, la mayor carga viene representada por las puntuaciones más altas. Se establecen como puntos de corte para la sobrecarga leve en 46/47 puntos y para sobrecarga intensa en 55/56 puntos. Diversos estudios, ya

mencionados, han asociado la sobrecarga intensa del cuidador familiar con la institucionalización permanente del enfermo con demencia.

La versión original de la Caregiver Burden Interview (Zarit, 1980), fue diseñada para ser autoaplicada, si bien, la validación al castellano de Martín en 1996 utiliza entrevistador cualificado para obtener las respuestas; en la práctica clínica frecuentemente es un profesional médico, enfermero o trabajador social quien recoge las respuestas, ya que facilita la comprensión y la adhesión del cuidador a la exploración. Este trabajo se ha realizado mediante entrevista concertada con entrevistador cualificado, en su mayor parte, si bien también se ha aceptado algún cuestionario cumplimentado por el cuidador en su domicilio, en aquellos que no pudiendo concertar entrevista y habían demostrado su interés en participar.

La escala inicial diseñada por Zarit contaba con 29 ítems, posteriormente publicó una más corta con 22, que tiene Copyrhigth desde 1983; el autor admite que los factores que intervienen en la sobrecarga pueden sufrir importantes diferencias socioculturales (Zarit, SH 1990), y es la más frecuentemente utilizada en los distintos países.

La influencia de los distintos factores sociales y culturales afectan de manera importante al sentimiento de carga, así en el trabajo de validación realizado en Navarra (España) se ha encontrado a muy pocos cuidadores que reconozcan vergüenza por el comportamiento de su familiar enfermo, (uno de los 22 ítems de la Escala de Zarit) así mismo, los lazos familiares son fuertes y las relaciones familiares más estrechas que en otras culturas, pudiendo aparecer la figura de los cuidadores “forzados” que tienen más posibilidad de sufrir sentimientos de hostilidad

o rechazo, junto con una mayor tendencia a examinar su autcapacidad y competencia (Martín,1996).

En este trabajo se consideran variables, no sólo la puntuación global de la Escala de Zarit, sino también cada una de las preguntas por separado con el fin de poder destacar los aspectos más relevantes. (Anexo ).

### **Encuesta sociofamiliar de cuidador.**

Se seleccionaron los siguientes 16 aspectos, recogiendo datos sociodemográficas del cuidador, tipo de relación con el enfermo cuidado, aspectos relacionados con su salud, su trabajo y las ayudas externas recibidas:

A) Edad: Medidos en años.

B) Sexo: Con opción mujer y varón.

C) Estado civil: Se tuvo en cuenta la posibilidad de soltera/o, casada/o, viuda/o y separada/o.

D) Nivel de estudios: Con cinco niveles: incompletos, primarios, bachiller, medios y superiores.

E) Domicilio: Teniendo en cuenta que el cuidador pueda vivir en el mismo que el enfermo, que acuda desde otro domicilio y permanezca en el del enfermo más de 2 horas diarias 5 días a la semana, o que acuda

desde otro domicilio y permanezca en el del enfermo menos de 2 horas diarias 5 días a la semana.

F) Parentesco: Con las opciones de padre-madre, cónyuge, hermana/o, familia política y otros.

G) Trabaja fuera de casa: Con tres posibilidades: si, con jornada completa; si, con media jornada y no trabaja fuera de casa.

H) Relación previa con el enfermo: Con la posibilidad de definirla como cercana, normal o distante.

I) Enfermedades crónicas previas a la relación de cuidado: Planteando si el cuidador presentaba enfermedades o no.

J) Formación en cuidados: Se evaluó si el cuidador había acudido a alguna charla de formación en cuidados o específica sobre la demencia o no.

I) Disponer de ayudas: El cuidador respondió: sin ayudas, con ayudas familiares, con ayudas contratadas, y con ambas.

J) Centro de Día: Si el familiar enfermo acude a un centro de día o no.

K) Relación con Asociación: Si el cuidador tiene relación con una asociación o no.

L) Medio: Si procede del entorno rural o urbano.

M) Estadio evolutivo del enfermo dependiente según la Escala de Deterioro Global para la evaluación de la Demencia degenerativa primaria, (GDS): Esta escala, específica para demencias propone 7 estadios, en los iniciales del 1 la 3 no existe demencia, en el 3 el enfermo presenta deterioro cognitivo leve, las etapas de la 4 a la 7 son progresivas. En el nivel 4 son crecientes las dificultades en la vida diaria, el aplanamiento afectivo y la negación son mecanismos de defensa de aparición frecuente en el paciente. En el nivel 5, el enfermo es incapaz de sobrevivir sin ayuda, necesitando supervisión muchas de sus actividades, puede recordar los nombres de sus familiares y las situaciones familiares habituales. En el nivel 6 puede necesitar ayuda para comer, sufrir incontinencia, no reconocer a familiares (que le parecen impostores), ni su imagen en el espejo, siendo frecuentes las ideas delirantes. En el 7 el enfermo va perdiendo su capacidad para andar y hablar, llegando a tener rigidez y a encontrarse inmovilizado en su cama.

La elaboración de dicha encuesta contó con la participación de distintos profesionales de Atención Primaria y Especializada (médicas/os, enfermeras/os, psicólogas/os y trabajadores sociales así como de los recursos sociosanitarios disponibles en cada ciudad a través de las Asociaciones de Familiares de Enfermos con Alzheimer; realizándose un pilotaje inicial para seleccionar los datos a evaluar, con el fin de que fueran factibles, pertinentes y de interés en la descripción de los cuidadores, quedando definitivamente con los siguientes datos (Anexo ).



## **8.2 Fuentes de información y recogida de datos.**

Desde la consulta de neurología del Hospital General Yagüe, el Dr. Miguel Goñi Imizcoz y Dña. Visitación de las Heras Balbás, participaron activamente en la recogida de Escalas de Zarit y encuestas sociofamiliares a los cuidadores de enfermos con diagnóstico de demencia, que acudieron citados durante un periodo de 6 meses consecutivos y cuyos cuidadores familiares principales acudieron acompañando al enfermo el día de la consulta, pudiendo vivir el enfermo en la capital de la provincia o en distintos pueblos y siempre que ni el enfermo ni el cuidador dispusieran o utilizaran los servicios de una Asociación de Familiares, ni de un Centro de Día, ni Talleres para el enfermo ni participaban en un programa de apoyo al cuidador en su lugar de residencia habitual.

Todos los cuidadores entrevistados en la consulta del hospital cumplían los requisitos de cuidar a su familiar enfermo mediante sus propios recursos, familiares y sociales, sin relacionarse con otros cuidadores de enfermos con demencia, sin la ayuda de una asociación y aceptaban participar en el estudio. El estadio evolutivo en el que se encontraba el enfermo el día de la consulta fue objetivado por el Dr. Miguel Goñi Imizcoz, y registrando según su GDS.

Las tres Asociaciones participantes fueron las de Burgos capital, con cuidadores relacionados con el Centro de Día de la calle Loudun y con el Centro de Día y los Talleres de la calle San Julián; la Asociación de Miranda de Ebro con cuidadores cuyos familiares enfermos acudían indistintamente al Centro de Día a los Talleres o disponían de Servicio específico de Ayuda a domicilio; y la Asociación de Salas de los Infantes,

en el medio rural, que ofrecía a sus enfermos Talleres y a sus cuidadores charlas puntuales de apoyo.

Las encuestas fueron realizadas, mediante cita previa, facilitada por el personal del centro con la investigadora, y sin cuya inestimable colaboración no habría sido posible el estudio. Los profesionales de las asociaciones desarrollaron una colaboración activa informando y animando a participar a los cuidadores, a pesar de que un gran número de ellos referían falta de tiempo para participar en estudios, debido a su responsabilidad como cuidador.

Así mismo contribuyeron a conocer el estadio evolutivo del enfermo cuidado por cada cuidador, registrando su GDS. Una parte de las entrevistas se realizó en la sede de la Asociación de Burgos, en la calle Loudun y otras en la sede de la calle San Julián.

Los cuidadores de Salas de los Infantes participaron gracias a la colaboración del personal del CEAS, consiguiendo citar a todos los cuidadores de los enfermos que acudían a talleres, pudiendo llegar a realizarse todas las entrevistas, en horario de tarde, en el Centro de Salud de Salas de los Infantes por la investigadora, que obtuvo datos del estadio evolutivo de los enfermos atendidos mediante entrevista con los profesionales responsables de los pacientes en Atención Primaria.

Las encuestas procedentes de la Asociación de Miranda, en parte fueron autocumplimentadas por los cuidadores en sus domicilios, si bien fue necesaria la colaboración de las psicólogas del Centro, y de la investigadora, tanto para registrar el GDS, como para entrevistar a los que optaron por esta participación.

A todos los cuidadores se les asignó una clave alfanumérica que indicaba su procedencia, del medio hospitalario o de cada una de las asociaciones, lo que permitió manejar posteriormente los datos manteniendo en anonimato de los participantes.

### **8.3 Herramientas utilizadas**

Se preparó una carta de presentación del proyecto, en la que se solicitaba y agradecía la participación a cada cuidador, junto con un sobre prefranqueado y los dos cuestionarios, la Escala de Zarit (Caregiver Burden Interview, y el cuestionario socio-familiar diseñado.

La finalidad era facilitar su participación, apartándoles de sus obligaciones el menor tiempo posible, que pudieran realizarlos en su domicilio y posteriormente hacerlos llegar por correo a las distintas asociaciones y a la consulta de neurología, si bien fue escasamente utilizado.

La mayor parte de los cuidadores optaron por participar mediante entrevista concertada con entrevistador, en la consulta de neurología o en la sede de su asociación.

### **8.4 Procedimiento y análisis de los datos**

Todos los datos fueron recogidos en una base de datos Microsoft Excel y procesados posteriormente para el análisis estadístico con el programa SPSS versiones 15.0 y 19.0.

Para la primera fase descriptiva de las distintas variables estudiadas se realizan tablas de frecuencia y medidas de tendencia central y dispersión.

Para en segundo objetivo se practicó un análisis estadístico multivariante, estableciéndose relaciones entre las distintas características del cuidador y su carga, con la puntuación total del Zarit y con la parcial cada uno de sus ítems. Se tuvo en cuenta que la diferencia de las medias fuera estadísticamente significativa, entre las puntuaciones de los cuidadores de los subgrupos creados en razón de sus circunstancias, edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, intensidad de la convivencia con el enfermo, entre otros.

Se empleó la prueba de  $\chi^2$  entre variables cualitativas; y los Test de Wilcoxon y t de Student en los casos de comparación con variables cuantitativas. Finalmente, se realizó un análisis multivariante con los datos más relevantes.

## **9. RESULTADOS**



## 9. RESULTADOS

Se recogieron 173 entrevistas de las 178 programadas, consiguiendo un 97,2 % de participación. Procedentes de la consulta de neurología 83 y 90 de Asociaciones de Familiares, 10 del medio rural en Salas de los Infantes, 19 de Miranda de Ebro y 61 de Burgos capital.

### 9.1 RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA DE CUIDADORES DE ENFERMOS CON DEMENCIA. 9.1.1 La edad:

Los cuidadores entrevistados tienen edades que se distribuye ampliamente entre los 23 y 87 años (Figura 1), con una edad media de 60,17 años, una desviación típica de 13,64, y una mediana de 58 años.

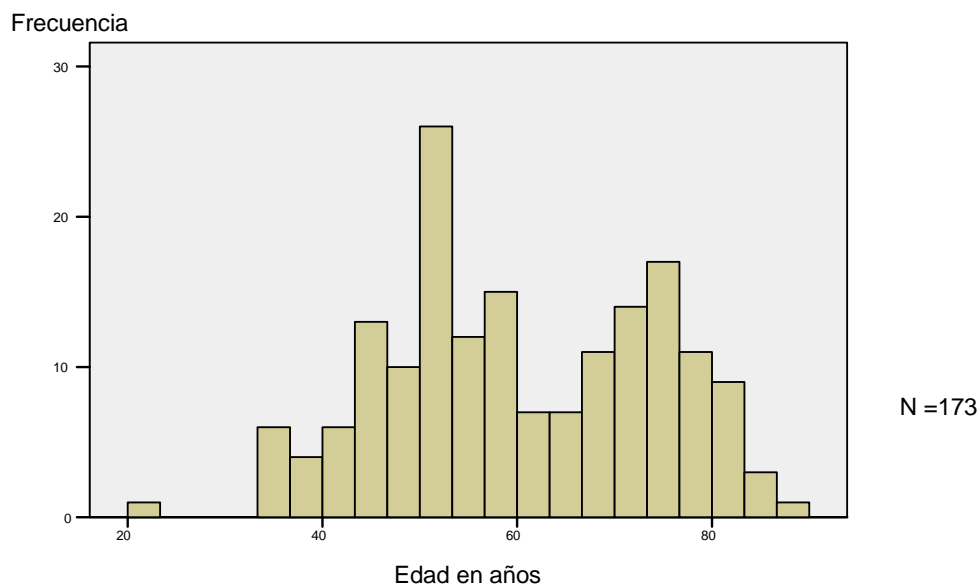


Figura1. Edad de los cuidadores. Media 60,17. Dt: 13,6

**9.1.2 El sexo:** Fueron mujeres la mayor parte de los cuidadores del estudio, con un porcentaje del 67,6%, frente a los varones que representan el 32,4% de la muestra. (Figura 2).



*Figura2. Sexo de los cuidadores*

**9.1.3 El estado civil:** Los cuidadores casados representan más de las tres cuartas partes de la muestra (Tabla 1), con un 78%, frente al 22% de los que reconocieron no vivir en pareja.

**Tabla 1.** *Estado civil del cuidador.*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Solteros	30	17,3	17,3	17,3
	Casados	135	78,0	78,0	95,4
	Viudos	5	2,9	2,9	98,3
	Separados	3	1,7	1,7	100,0
	Total	173	100,0	100,0	



**9.1.4 La formación académica de los cuidadores.** Los estudios cursados por los cuidadores entrevistados se midieron con una escala progresiva que iba desde los estudios elementales incompletos, en el 8%, a los primarios, que fueron reconocidos por más de la mitad de los cuidadores (Tabla 2), el bachiller había sido cursado por un 13,3% y contaban con estudios universitarios medios o superiores el 26,6%.

**Tabla 2.** Formación académica de los cuidadores. Estudios cursados.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Primarios incompletos	14	8,1	8,1	8,1
Primarios	90	52,0	52,0	60,1
Bachiller	23	13,3	13,3	73,4
Universitarios Medios	20	11,6	11,6	85,0
Universitarios superiores	26	15,0	15,0	100,0
Total	173	100,0	100,0	

**9.1.5 La convivencia en el mismo domicilio con el enfermo o cuidar desde otro:** El domicilio de los cuidadores coincide con el del enfermo cuidado en la mayor parte de los casos (Figura 3), en un 72,3% y se responsabilizan del cuidado desde otro domicilio y acuden al del enfermo, como mínimo dos horas diarias más de 5 días a la semana el 20,8%; y los que viviendo en otro domicilio acuden al del enfermo cuidado menos de 2 horas y cinco días fueron el 5,8% de nuestra muestra.

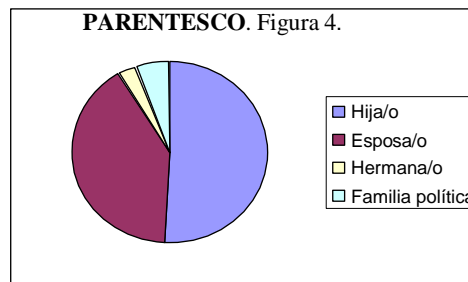
**DOMICILIO** Figura 3



Figura 3. Convivencia del cuidador con el familiar enfermo.

**9.1.6 La relación de parentesco entre el cuidador y su familiar**

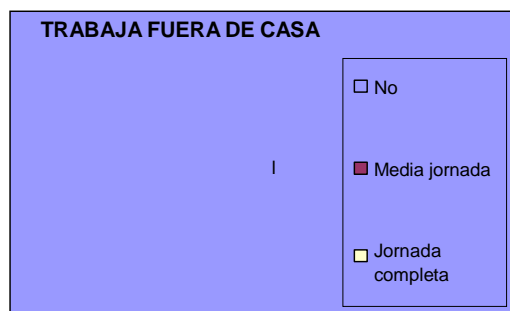
**enfermo:** El parentesco más frecuente es hijas/hijos que cuidan a padres con demencia, representando un porcentaje del 50.9%. Los cónyuges cuidadores fueron el 40,5% (Figura 4), mientras que un número escaso de cuidadores se responsabilizaban de cuidar a hermanos, el 2,9% o a familia política el 5,8%.



*Figura 4. Parentesco entre el cuidador y el enfermo.*

**9.1.7 Actividad laboral fuera del ámbito doméstico:**

La mayor parte de los cuidadores no trabajan fuera de casa (Figura 5), son un 60,3%, mientras que lo hacen a media jornada el 10,4 % y a jornada completa el 28,3%.



*Figura 5. Actividad laboral de los cuidadores fuera del domicilio*

### 9.1.8 La calidad de la relación previa del cuidador con el enfermo

**cuidado:** En este trabajo, (Figura 6), a mayor parte de los cuidadores reconocen una relación previa cercana con el familiar enfermo cuidado, con un 82,7%, mientras que la calificaron como normal el 15% y como distante un 2,3 %.

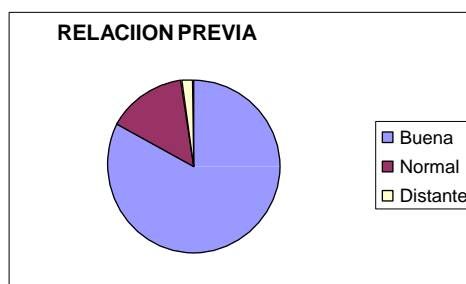


Figura 6 *Calidad de la relación previa del cuidador y el familiar*

### 9.1.9 Patologías crónicas previas en el cuidador:

Los enfermos crónicos y cuidadores fueron casi un 30% de los entrevistados.

**Tabla3.** *Enfermedades crónicas, previas a su relación de cuidados.*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Con Enfermedades Crónicas	51	29,5	29,5	29,5
	Sin Enfermedades Crónicas	122	70,5	70,5	100,0
	Total	173	100,0	100,0	

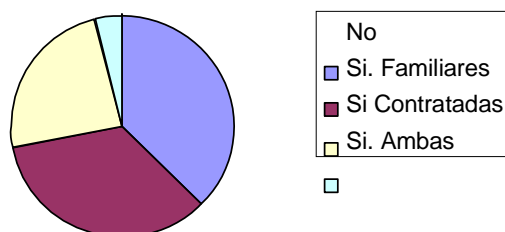
**9.1.10 Formación en cuidados:** La mayor parte de los cuidadores no tenían formación específica, ni en cuidados, ni en la enfermedad que sufría su familiar cuidado (Tabla 4), supone un 67,1%. De los entrevistados, mientras que respondieron que habían recibido formación el 32,9%.

**Tabla 4.** *Formación en cuidados / Conocimientos sobre demencia.*

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Formados	57	32,9	32,9	32,9
	No formados	116	67,1	67,1	100,0
	Total	173	100,0	100,0	

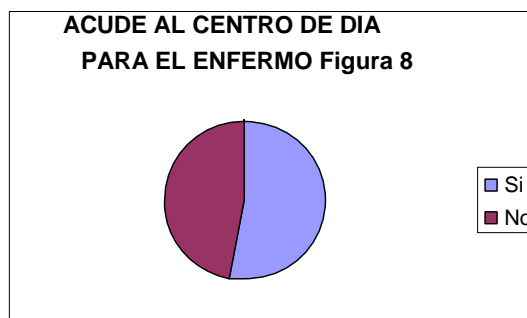
**9.1.11 Disponibilidad de Ayudas:** Una tercera parte de los cuidadores de nuestro estudio reconocieron no disponer de ayuda en el cuidado de su familiar (Figura 7), lo que representa un 36,4% de los cuidadores, mientras que pueden contar con ayudas familiares el 33,5%, disponen de ayudas contratadas un 23,7% y de ambos tipos de ayudas únicamente 7 cuidadores, el 4%.

**DISPONE DE AYUDAS Figura 7**



*Figura 7. Disponibilidad de ayudas*

**9.1.12 Centro de Día:** El familiar enfermo acude al Centro de Día en un 52,6% de los entrevistados, mientras que los enfermos permanecían en el domicilio todo el día en el 46,8% de los cuidadores. (Figura 8).



*Figura 8. Centro de Día.*

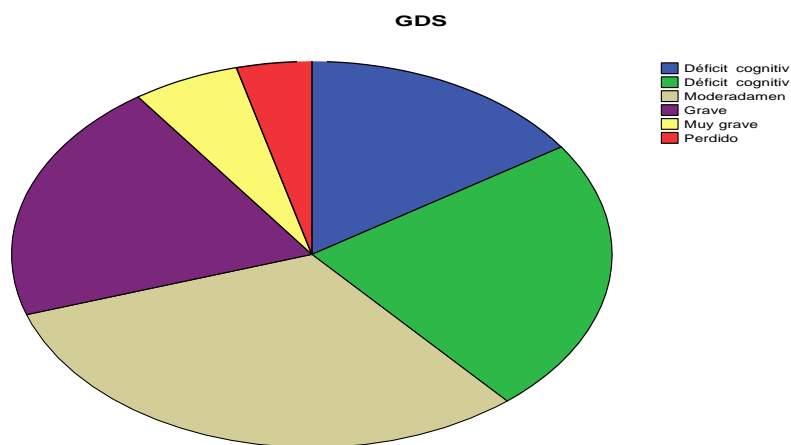
**9.1.13 Relación con Asociaciones** Los cuidadores fueron reclutados en tres Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer, en Salas de los Infantes, en Miranda de Ebro y en Burgos capital, lo que representa un 52% de los participantes, durante el tiempo en que ese prolongó la recogida de datos participaron 83 cuidadores acompañantes de enfermos con demencia en una consulta de neurología hospitalaria, un 48%..

**Tabla 5.***Relación con Asociación.*

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos SI	90	52,0	52,0	52,0
N	83	48,0	48,0	100,0
O	173	100,0	100,0	

**9.1.14 Entorno en el que viven el cuidador y el enfermo:** Los cuidadores entrevistados fueron reclutados, tanto en el medio rural como urbano, tanto si pertenecían a la Asociación de Familiares de Salas de los Infantes como si no teniendo relación con ninguna asociación eran entrevistados por el neurólogo en la consulta hospitalaria. Los cuidadores que provenían del medio rural fueron el 15 %, y de un entorno urbano fue el 85% de la muestra.

**9.1.15 Estadio evolutivo con GDS:** Los cuidadores incluidos en este estudio, cuidaban a enfermos con deterioro cognitivo de distinta importancia, y sus limitaciones medidas con GDS oscilaban entre los niveles 3 y 7 (Figura 9). Con GDS 3, es decir, un déficit cognitivo leve se encontraban el 15,6 %; con un déficit moderado, GDS 4 el 23,1%; en el GDS 5 con déficit cognitivo moderadamente grave el 31,2%; presentaban un déficit grave, GDS 6 el 20,2 %; de los enfermos; y sólo el 5,5% presentaba GDS 7 con un déficit muy grave.



*Figura 9. Estadio evolutivo del enfermo cuidado*

## 9.2 RESULTADOS DE COMPARAR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES EN RELACIÓN CON SUS DISTINTAS CIRCUNSTANCIAS.

### 9.2.1 La sobrecarga en relación con la edad, el sexo, el estado civil, la formación académica y el medio en el que viven:

#### A) La carga y la edad

Este estudio no encontró diferencias significativas en el nivel de sobrecarga entre los distintos grupos de cuidadores creados en razón de su edad ( $0.198 > p < 0.589$ )

**Tabla 7. Sobrecarga en relación con la edad**

	Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	>= 65	70	53,87	16,150	1,930
	< 65	103	56,98	15,091	1,487
	Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	>= 80	13	54,00	10,985	3,047
	< 80	160	55,86	15,889	1,256
	Edad	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	>= 40	162	55,56	15,728	1,236
	< 40	11	58,18	13,167	3,970

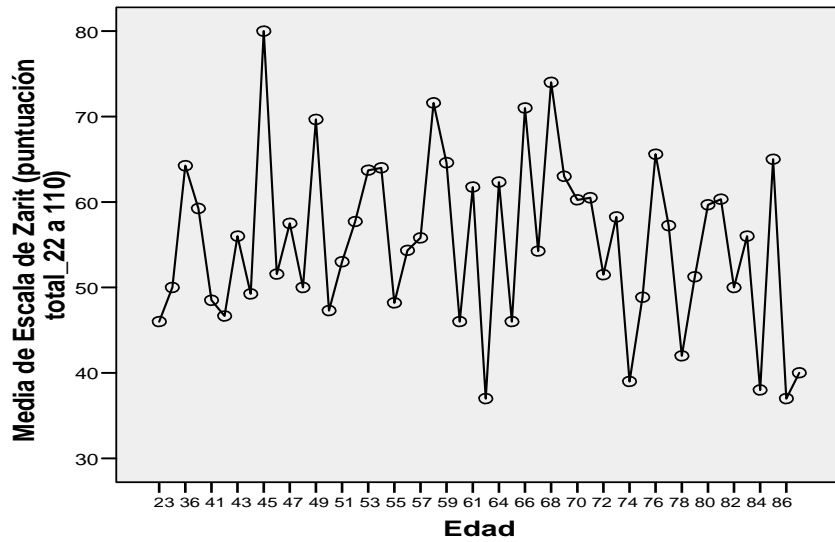


Figura 10. Sobrecarga en relación con la edad de los cuidadores.

### B) La carga y el sexo

Las mujeres cuidadoras del estudio, con 56,69 puntos en la Escala de Zarit, sufrían una sobrecarga que puede clasificarse como intensa ya que, así se denomina la que es igual o mayor de 56 puntos. Los varones del estudio obtuvieron una puntuación media de 53,70 puntos, por lo que se clasificaría en un nivel de sobrecarga moderada. Si bien la diferencia de puntos entre ambos sexos es pequeña y no significativa ( $p=0,237$ ).

El análisis de los resultados del presente estudio determina que las diferencias observadas en el nivel de sobrecarga no son significativas cuando se compara a los cuidadores en razón de su sexo.



**Tabla 8.** Comparación de la sobrecarga en los cuidadores de ambos sexos

Sexo		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Hombre	56	53,70	15,203	2,032
	Mujer	117	56,69	15,696	1,451

P=0,237

### C) La carga y el estado civil

Los cuidadores solteros sufren un mayor nivel de sobrecarga (Tabla 9), con 61,27 puntos, mientras que los casados tienen una sobrecarga media de 54,14 puntos y esta diferencia es significativa con una p igual a 0.027.

**Tabla 9.** La sobrecarga en relación con el estado civil del cuidador

Estado civil		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Soltero	30	61,27	15,418	2,815
	Casado	135	54,14	15,536	1,337

P=0.027

### D) La carga y la formación académica

Se realizaron distintas comparaciones entre los cuidadores agrupándolos en función de sus distintos niveles de estudios, reflejados en las Tablas 10 y 11, no encontrándose diferencias significativas entre el nivel de sobrecarga y la formación académica de los cuidadores.

Los cuidadores que habían completado estudios superiores presentaban menores niveles de sobrecarga, con un Zarit medio de 53,61 puntos, mientras que los cuidadores que tenían otros niveles de formación como bachiller y primarios alcanzaron un nivel de sobrecarga de 56,49 puntos medios de Zarit. Estas diferencias podrían llevarnos a clasificarlos en grupos distintos, los primeros en la sobrecarga moderada y los últimos en la intensa, si bien del análisis estadístico se desprende que no son significativas,  $p=0,283$ , estas diferencias.

Al comparar la sobrecarga de los cuidadores que no habían completado los estudios primarios frente a los que los había completado y superado, no se encuentran diferencias significativas,  $p= 0,163$ , en el nivel de carga en este trabajo; aunque se observa una puntuación media mayor en los que tenían menor nivel de estudios con 61,29 puntos de Zarit medio, frente a los 55,23 puntos de los que habían completado otros niveles de estudios

**Tabla10.** *Sobrecarga en cuidadores con estudios universitarios frente a otros niveles*

Nivel de estudios		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Universitarios	46	53,61	14,702	2,168
	Otros estudios	127	56,49	15,842	1,406

$P=0,283$

**Tabla 11.** *Sobrecarga en cuidadores con estudios elementales frente a otros niveles*

Nivel de estudios		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Otros niveles superiores	159	55,23	14,912	1,183
	Elementales	14	61,29	21,524	5,753

P=0,163

### E) La carga y el medio rural vs urbano

No se han encontrado, diferencias entre vivir en el medio rural o en el urbano en la sobrecarga de los cuidadores de enfermos con demencia (Tabla 12), las puntuaciones medias de Zarit de 55,50 para los rurales y 55,76 para los urbanos no son significativas  $p=0.937$ .

**Tabla 12.** *Carga en relación con el medio en el que viven*

Medio		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Rural	26	55,50	14,638	2,871
	Urbano	147	55,76	15,762	1,300

P=0,937

**9.2.2 La sobrecarga y la relación previa cuidador-enfermo, su parentesco y la intensidad de su convivencia:**

**A) La carga y la calidad de la relación previa**

Los resultados de la comparación de la carga de los cuidadores en relación con la calidad de la relación previa entre ambos (Tabla 13), desprenden que cuanto mayor es la distancia previa en la relación cuidador-enfermo mayor es la carga sentida, así los que reconocieron una relación previa distante tienen un Zarit medio de 60,75, frente a los 54,65 puntos de los que reconocieron relación normal y de los 55,78 puntos de los que reconocieron una relación estrecha previa, si bien estos resultados no resultan ser estadísticamente significativos.

**Tabla 13.** *La sobrecarga y la relación previa entre cuidador y enfermo*

Relación previa con el enfermo		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Cercana	143	55,78	15,437	1,291
	Distante	4	60,75	20,089	10,045
Relación previa con el enfermo		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Cercana	143	55,78	15,437	1,291
	Normal	26	54,65	16,060	3,150

P=0,529;P=0,735

## B) La carga y el parentesco

Los resultados de dichas comparaciones (Tabla 14, 15, y 16), no muestran diferencias significativas en la sobrecarga de los distintos grupos de cuidadores establecidos en relación con su parentesco.

La sobrecarga en cuidadores hijos de enfermos con demencia tiene una puntuación media de Zarit de 56,02 puntos, frente a los 54,13 puntos de los cuidadores cónyuges con una  $p=0,454$ .

Las diferencias entre la carga de los cuidadores que se hacen cuidar a un padre o madre enfermo, con un Zarit de 56.02, frente a los que cuidan a familia política, con un Zarit de 60,3, tampoco tiene significación ( $P=0,300$ ).

Cuando se compara a los cuidadores cónyuges frente a los hermanos del enfermo tampoco se encuentran diferencias significativas ( $p=0,186$ ), Zarit medio de hermanos 63,60 frente a los 54,13 de los cónyuges.

**Tabla 14.** Comparación de la sobrecarga en hijos cuidadores frente a cónyuges

Parentesco	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)				
Su padre-madre	88	56,02	16,139	1,720
Su esposo-esposa	70	54,13	15,223	1,819

$p=0,454$

**Tabla 15.** Comparación de la sobrecarga en hijos cuidadores frente a familia política

Parentesco		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Su padre-madre	88	56,02	16,139	1,720
	Su familia política	10	60,30	11,314	3,578

P=0,300

**Tabla 16.** Comparación de la sobrecarga en cónyuges frente a hermanos

Parentesco		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Su esposo-esposa	70	54,13	15,223	1,819
	Su hermano-hermana	5	63,60	16,742	7,487

P=0,186

### A) La carga y la intensidad de la convivencia

Este estudio encontró diferencias significativas en el nivel de sobrecarga en relación con la intensidad de la convivencia del enfermo con su cuidador, de forma que cuanto mayor es el tiempo dedicado al cuidado del enfermo, mayor es la intensidad de la carga, siendo todavía mayor en los cuidadores que comparten domicilio con el enfermo. Frente a los que cuidan menos de dos horas cinco días a la semana con el nivel más bajo, y los que lo hacen más de dos horas cinco días a la semana con un nivel intermedio de carga.

El número de cuidadores que convivían con el enfermo, en este trabajo, fue mucho mayor que el de participantes que cuidan desde otro, lo que obliga a hacer uso de una media armónica de los

tamaños de los grupos, no pudiendo descartarse el error tipo I. La p varía entre las distintas comparaciones posibles, consiguiendo una  $p=0.05$  cuando se compara la convivencia permanente con la permanencia en el domicilio del enfermo menos de dos horas cinco días a la semana.

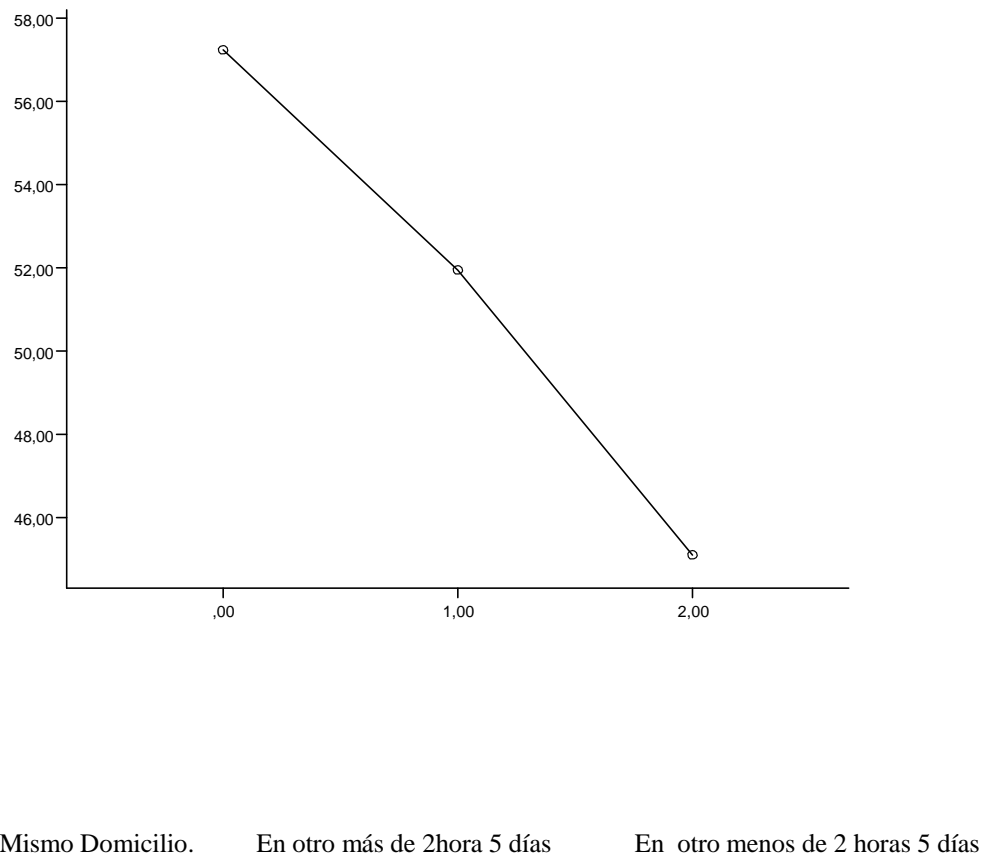


Figura 11. Puntuación de Zarit y la intensidad de la convivencia

**Tabla 17. Sobrecarga e intensidad de la convivencia**

Domicilio del cuidador		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)  P=0,041	En el mismo domicilio del enfermo	125	57,23	15,699	1,404
	En otro domicilio y acude al del enfermo más de 2 horas 5 días por semana	36	51,94	12,730	2,122

Domicilio del cuidador		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)  P=0.033	En el mismo domicilio del enfermo	125	57,23	15,699	1,404
	En otro domicilio y acude al del enfermo menos de 2 horas 5 días por semana	10	45,10	15,044	4,757

**9.2.3 La sobrecarga en los cuidadores v su actividad laboral, la disponibilidad de ayudas v las enfermedades crónicas.**

**A) La carga y la actividad laboral**

El análisis de los resultados de la sobrecarga en relación con la actividad laboral del cuidador fuera del domicilio desprende los siguientes resultados (Tabla 18), si bien no han demostrado ser significativos, los cuidadores que trabajan toda la jornada presentan una sobrecarga media de 57,14 puntos, frente a los que trabajan media jornada que obtienen 50,11, y los que no realizan actividad laboral fuera del domicilio que presentan 56,02 puntos.



**Tabla 18.** Comparación de la sobrecarga en cuidadores que no trabajan fuera del domicilio, frente a los que realizan una jornada completa

Trabaja fuera de casa		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	No	106	56,02	15,973	1,551
	Sí, jornada completa	49	57,14	13,466	1,924
Trabaja fuera de casa		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	No	106	56,02	15,973	1,551
	Sí, media jornada	18	50,11	17,928	4,226
Trabaja fuera de casa		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Sí, jornada completa	49	57,14	13,466	1,924
	Sí, media jornada	18	50,11	17,928	4,226

P=0,670 P=0,089P=0,187

### B) La carga en relación con la disponibilidad de ayudas

En este trabajo, el disponer de ayudas familiares, contratadas o ambas, frente a no disponer de ellas, no determina diferencias en la carga del cuidador.

De manera que los que disponen de ayudas tienen casi 56 puntos, mientras que los cuidadores que no disponen de ellas tienen una sobrecarga de más de 55 puntos (Tabla 19), y estas diferencias no tienen significación (p=0,746).

**Tabla 19.** Sobrecarga en relación con la disponibilidad de ayuda

Tipo de ayuda	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	>= 1	106	55,92	14,901	1,447
	< 1	63	55,11	16,679	2,101

P=0,746

### C) La carga y la salud previa del cuidador

El estudio de la sobrecarga en relación con la presencia de enfermedades crónicas en el cuidador, Tabla 20, no establece diferencias significativas ( $p=0,607$ ) entre el grupo de cuidadores enfermos y sanos en el nivel de sobrecarga con puntuaciones de Zarit muy similares, 55,67 para los cuidadores enfermos frente a 55,33 puntos para los que no habían reconocido padecer enfermedades crónicas previas al cuidado.

**Tabla 20.** *La sobrecarga en relación con las enfermedades crónicas del cuidador*

	Enfermedades crónicas previas al cuidado	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Sí	51	56,67	15,073	2,111
	No	122	55,33	15,800	1,430

$P=0,607$

#### **9.2.4 La sobrecarga en relación con la formación específica del cuidador, su participación en actividades de una Asociación y en un Centro de Día, y GDS del enfermo**

##### **A) La carga y la formación específica en cuidados**

La formación en cuidados o en demencias no resultó protectora de la carga en nuestro estudio (Tabla 21), ya que los cuidadores que se habían formado presentaron una sobrecarga de más de 57 puntos, intensa, mientras que los no formados presentaban 55, sobrecarga moderada, no siendo significativas las diferencias, ( $p=0,420$ ).

**Tabla 21.** Sobrecarga en relación a la formación específica en cuidados

	Cursos y charlas para cuidadores	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	Sí	57	57,09	15,903	2,106
	No	116	55,05	15,410	1,431

P=0,420

### B) La carga y su relación una Asociación

Las diferencias encontradas tras el análisis de la sobrecarga en los cuidadores de enfermos con demencia, que mantienen relación con Asociaciones de Familiares frente a los que no utilizan este recurso, son significativas desde el punto de vista estadístico ( $p=0,025$ ). Los relacionados con Asociaciones alcanzaron una puntuación media en la Escala de Zarit de 58,26, pudiendo clasificarse como de sobrecarga intensa (Tabla 22), mientras que la sobrecarga en los que cuidan con sus propios recursos, personales, familiares y sociales y no utilizan las asociaciones, ni para ellos ni para su familiar enfermo, reconocían una sobrecarga moderada con 52,98 puntos de media en la Escalas de Zarit.

**Tabla 22.** Comparación de la sobrecarga en relación con Asociación.

	Relación con asociaciones de familiares	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	SI	90	58,26	15,407	1,624
	NO	83	52,98	15,342	1,684

$p=0.025$ .

### C) La carga y el Centro de Día para el enfermo

Los cuidadores, cuyos enfermos acudan a un Centro de Días sufren un nivel de sobrecarga moderada con 53 puntos (Tabla 23), mientras que los que cuidan a un familiar enfermo que no recibe tratamiento específico y permanece en su domicilio presentan más de 58 puntos , con sobrecarga intensa, y esta diferencia es significativa con una  $p=0,023$ .

**Tabla 23.** *Sobrecarga en relación con que su familiar acuda al centro de día.*

	El familiar acude a un Centro de día	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110)	No	91	58,41	15,439	1,618
	Sí	81	53,04	15,093	1,677

$P=0,023$

### D) La carga y el estadio (GDS), del enfermo

Los niveles de sobrecarga en este trabajo no se han relacionado paralelamente con el nivel de deterioro del enfermo cuidado, aparecen niveles de carga elevados en distintos momentos evolutivos de enfermo con demencia. Únicamente tienen diferencias significativas con  $p=0,048$ , (Tabla 24) la carga del cuidador de los enfermos graves (estadio 5 de GDS) con los cuidadores de familiares enfermos en estadio leve (3 de GDS).

Las diferencias encontradas en el nivel de sobrecarga de los cuidadores cuyo familiar se encuentra en la fase inicial con un deterioro cognitivo leve (GDS 3) y los cuidadores cuyo familiar

enfermo sufre la enfermedad en estadio muy grave (GDS 7), no son significativas  $p=0.513$ , (Tabla 24), aunque cuando el enfermo se encuentra más avanzado la sobrecarga en su cuidador tenga una puntuación ligeramente mayor.

La sobrecarga cuando el enfermo cuidado se encuentra en fase de deterioro cognitivo moderado es menor que la del cuidador cuyo enfermo se encuentra en estadio grave (Tabla 24), y estas diferencias, sin ser significativas se acercan a tener significación con  $p=0,082$ . Si bien esta progresión en la carga se invierte al pasar a siguiente nivel de deterioro del enfermo, haciéndose a partir de entonces la carga, otra vez, menor (Tabla 24).

**Tabla 24.** *Sobrecarga del cuidador y estadio evolutivo del enfermo con demencia*

GDS		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110) P=0,048	Déficit cognitivo leve	27	51,48	16,658	3,206
	Grave	35	59,54	14,656	2,477
GDS		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110) P=0,513	Déficit cognitivo leve	27	51,48	16,658	3,206
	Muy grave	10	55,40	14,025	4,435
GDS		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Escala de Zarit (puntuación total_22 a 110) P=0,082	Déficit cognitivo moderado	40	53,50	14,891	2,354
	Grave	35	59,54	14,656	2,477

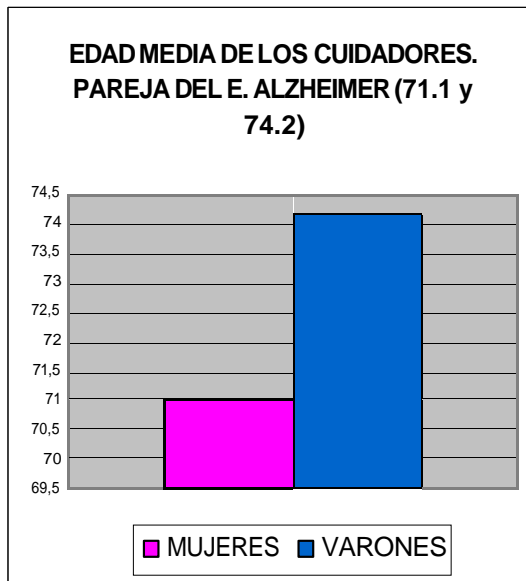
### 9.3 RESULTADOS DE COMPARAR LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES CÓNYUGES E HIJOS

#### 9.3.1 Cónyuges cuidadores

El 39% de los cuidadores estudiados eran cónyuges del enfermo, (69 de los 173 participantes). Entre los cónyuges hay un porcentaje elevado son varones, un 56% frente al 44% de mujeres (Figura 11), su edad media es alta, tanto para las mujeres, con más de 71 años de media, como para los varones que tienen una edad media de cerca de 75 años (Figura 12).

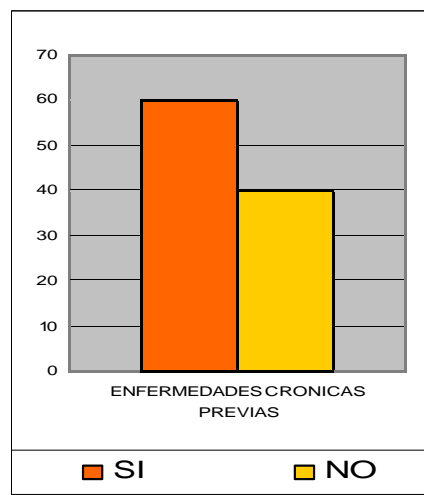


*Figura 11. Distribucion por sexos de los cuidadores cónyuges*



*Figura 12. Edad Media de los cuidadores conyuges.*

La mayor parte de los cuidadores cónyuges del enfermo tenían enfermedades crónicas (Figura 13) y recurren a los servicios prestados por las Asociaciones de Familiares la mayor parte de ellos, más del 60% (Figura 14).



*Figura 13. Enfermedades previas en los cuidadores*

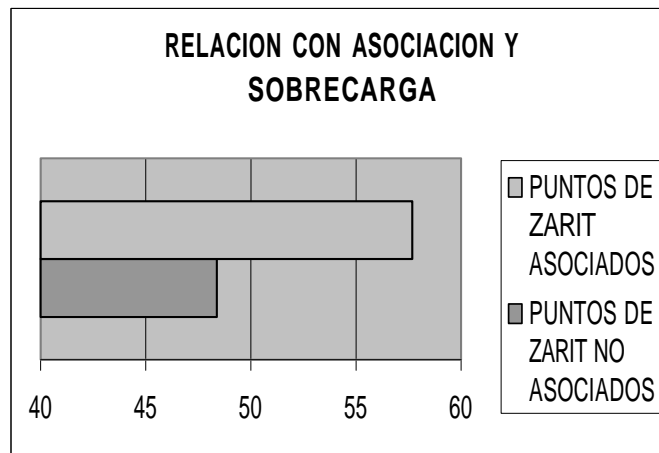


Figura 14. Relación entre sobrecarga y asociación.

Su sobrecarga se relaciona directamente con el estadio evolutivo del cónyuge cuidado (Figura 15), de manera que los cuidadores de enfermos en estadio 6 y 7 (muy avanzados y terminales) presentaban una carga de más de 60 puntos de Zarit (sobrecarga intensa), mientras que los cónyuges que cuidaban a sus parejas en estadios intermedios mantenían niveles de carga próximos a 50 (sobrecargas moderadas) ( $p < 0,05$ ).

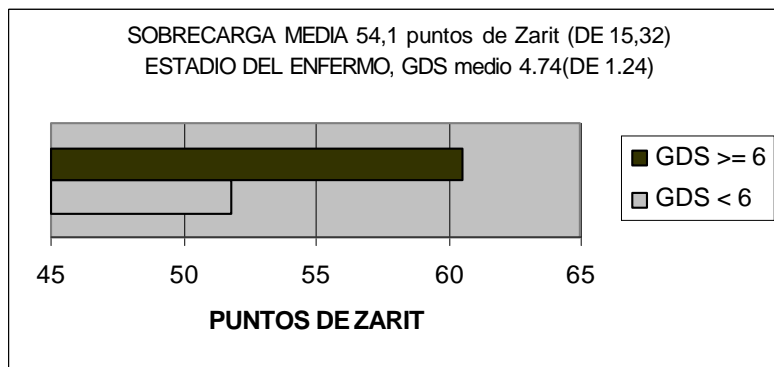


Figura 15. Sobrecarga de los cuidadores conyuges en relación con el estadio evolutivo del enfermo.



### 9.3.2 Hijos cuidadores

Los hijos cuidadores fueron 86 de los 173 estudiados, representando casi la mitad de la muestra (el 49,24 %). De ellos 48 trabajaban fuera del domicilio y 38 no. Los que trabajaban fuera tenían una edad media de 50,30, entre 35 y 65 años, mientras que los que exclusivamente cuidaban tenían una edad media de 50,93, entre los 36 y los 77 años.

Fueron mujeres el 76.2% de los hijos que cuidaban y trabajaban, mientras que entre los hijos que exclusivamente cuidaban, las mujeres llegaron a ser el 96.6%. Tenían estudios superiores, en un mayor porcentaje los que trabajaban, el 32.4 % y únicamente el 12.9% de los que sólo cuidan.

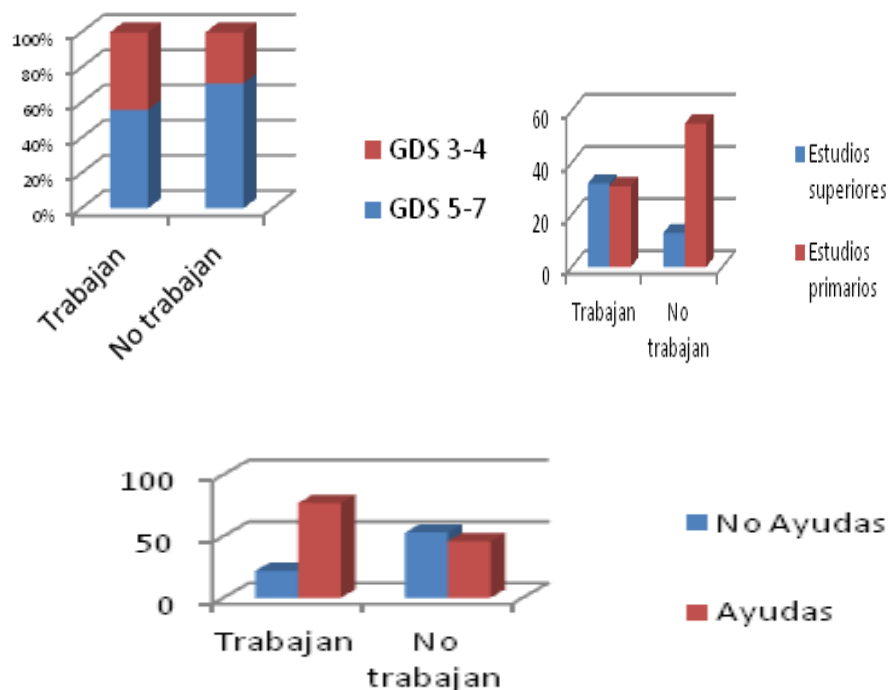
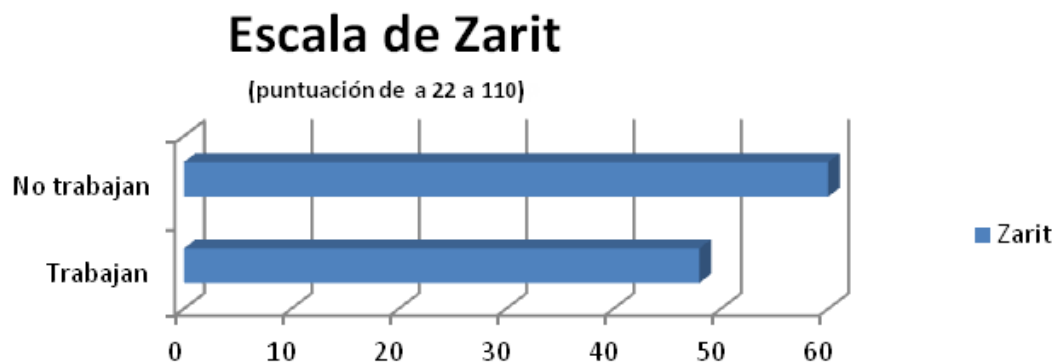


Figura 16. Características de los hijos cuidadores.

Contaban con ayudas un porcentaje mayor entre los hijos que trabajaban también fuera del domicilio, el 77.6%, mientras que los que no trabajan fuera sólo disponen de ayudas en un 46.7%. Los cuidadores que no trabajan fuera del domicilio, sufren mayor carga que los que cuidan y además trabajan fuera.

Los familiares enfermos a los que cuidaban tenían un GDS medio mayor de 5 en el 53.5 % entre los que trabajaban fuera y en el 71,4 % de los que exclusivamente cuidan.

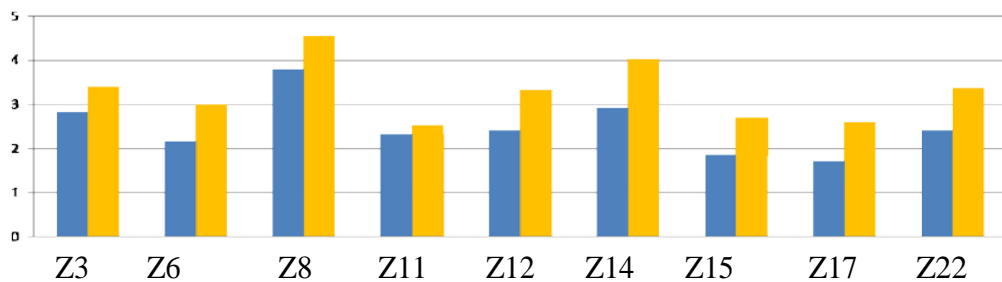
Los cuidadoras que trabajan fuera tenían una puntuación media en el Zarit de 48, sobrecarga moderada, mientras que las que exclusivamente cuidan, sin tener trabajo remunerado fuera del domicilio, presentan una sobrecarga media de 60, sobrecarga elevada (P=.000).



*Figura 17. Sobrecarga en relación con la actividad laboral del cuidador.*

Los ítems más relevantes de la escala de Zarit en el análisis de la sobrecarga en los hijos que cuidan desde el mismo domicilio del enfermo y en los que cuidan desde otro domicilio: Los cuidadores hijos/os que no conviven con el enfermo presentaron un Zarit total medio de 48,84 puntos, pudiendo clasificarse como cuidadores con sobrecarga moderada, frente a los que convivían con 60,60 que sufren una sobrecargas intensa.

Las puntuaciones medias de las respuestas de los hijos cuidadores que conviven con su progenitor enfermo con demencia, difieren de manera significativa de las respuestas de los que cuidan desde otro domicilio, tanto en su puntuación final como en los 9 ítems de los 22 ítems de los que consta la Escala de Zarit que se reflejan de forma gráfica a continuación. (Figura 18).



*Figura 18. Puntuación media de los que cuidan desde otro domicilio se refleja la primera en azul y la media de las respuestas de los que comparten domicilio con el enfermo se refleja al lado en amarillo.*

Los 9 ítems de la Escala de Zarit en los que la respuesta de los cuidadores hijos de enfermos con demencia, que conviven con su

progenitor enfermo difieren significativamente de las respuestas de los que cuidan desde otro domicilio son:

- Z3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades? (p=0,026).
- Z6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? (p=0,025).
- Z8. ¿Siente que su familiar depende de usted? (p=0,003).
- Z11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? (p=0,000).
- Z12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar? (p=0,006).
- Z14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar? (p=0,001).
- Z15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? (p=0,004).
- Z17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? (p=0,003).
- Z22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? (p=0,001).





## **10. DISCUSSION**





## 10. DISCUSION

Cuidar a un familiar enfermo con demencia genera más sobrecarga que cuidar a un familiar dependiente por otro tipo de patologías (Santiago 1999, Roca 2000, Alonso, 2004). Cuidar implica tareas de asistencia al familiar dependiente en sus actividades sociales y vitales, tales como hacer la compra, las labores del hogar y ayuda en actividades básicas de la vida diaria, como vestirse, alimentarse, desplazarse o el control de esfínteres (Harrell, 2000, Rodríguez 1995, Reyes, 2001, en GPC2011).

El cuidador familiar tiene un vínculo afectivo y compromiso estable con el enfermo, es reconocido como tal por el resto de la familia y no recibe compensación económica (Rodríguez 1995, GPC2011). Más del 50% de los cuidadores sufren enfermedades crónicas, tanto desde el punto de vista físico como psíquico, si bien la mayor parte de ellos no consultan a sus médicos ni siguen los tratamientos (López 1999) (Salmerón y Alonso en 2006) (Martín 2002), casi una tercera parte de los cuidadores consumen tabaco, café y alcohol de forma excesiva, así como fármacos hipnóticos o ansiolíticos (Rodríguez del Álamo 2006). La sobrecarga intensa se ha relacionado con déficits inmunitarios, patologías inflamatorias y muerte temprana del cuidador (Schulz, et al. 1999).

La carga elevada en el cuidador tiene consecuencias negativas en la calidad de los cuidados que recibe su familiar y se ha asociado con la hospitalización del enfermo con demencia y con su institucionalización y muerte precoz, (Reed, et al 2014).

El propósito de este trabajo fue describir las características y analizar la sobrecarga que presentan los cuidadores familiares de los enfermos con demencia atendidos en sus domicilios, con distintos tipos de recursos disponibles, en distintos momentos evolutivos de su enfermedad, en ningún caso el enfermo se encontraba institucionalizado.

Se eligió una población de cuidadores que reflejara las particularidades de la población atendida desde los Centros de Salud de la provincia de Burgos, teniendo en cuenta que la mayor parte de la población vive en la capital, en dos ciudades grandes y en múltiples núcleos rurales, y que parte de los cuidadores utilizan los recursos de las Asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer y otra parte de la población no utiliza o no dispone de este recurso.

Se consiguió entrevistar a una amplia muestra, de los cuidadores familiares de enfermos ambulatorios con demencia durante el año 2008 en la provincia de Burgos, menos del 3% de los cuidadores no aceptaron participar en el estudio, una cifra muy pequeña si se tiene en cuenta las

que reconocen otros trabajos de similares características como el de Alonso en 2004.

Los cuidadores que fueron entrevistados en una consulta de especializada dentro de la valoración integral del enfermo con demencia fueron 83, y 90 se recogieron en tres Asociaciones de Familiares, en la de Burgos capital, en la de Miranda de Ebro y en la de Salas de los Infantes. La activa contribución del personal de las asociaciones, y de los profesionales de la consulta especializada, así como el hecho de ofrecer la participación mediante entrevista y no cuestionario autocumplimentado, hizo posible obtener los datos de más del 97% de los cuidadores designados, desterrándose el posible sesgo de participación que se tenía previsto, del 70,6% en el estudio de Alonso 2004.

Los cuidadores procedentes de las asociaciones reconocían que participar en las actividades ofertadas por su asociación había supuesto una mejora en sus vidas, si bien eran muy distintos sus recursos de cada una de ellas. Las de Burgos capital y Miranda de Ebro disponían de locales con servicios de Centros de Día para el enfermo, y ofertaban múltiples actividades específicas, disponiendo de profesionales durante la jornada completa, mientras que la de Salas de los Infantes, a nivel rural con pocos usuarios y de reciente creación sólo disponía de 2 horas diarias en unos locales cedidos parcialmente.

## **10.1 Descripción de los cuidadores de la muestra.**

### **10.1.1 La edad**

La edad media fue similar a la de estudios como el de Toribio en 2013 que presentó una edad media de 59,5 años. Este trabajo presenta a una población ligeramente más añosa, con 60,17 años y una horquilla de edades entre los 23 hasta los 87 años. Frente a los 54,6 años, entre 26 y 83 de Alonso en 2004 en cuidadores, exclusivamente asociados y los 56,95 años, entre 37 y 80 de los de Salmerón en 2006, que estudió cuidadores de enfermos con demencia en Asturias. Trabajos realizados en otros entornos culturales y en otros momentos varían en el sentido de obtener 48,6 años de media por Tutar en 2013 y los 54,5 años encontrados por Martín en 1996 y por Montorio en 1998.

Las edades tienen una distribución bimodal, con picos a los 53 y de los 75 años.

### **10.1.2 Género del cuidador**

El cuidado de los enfermos de la muestra con demencia está fundamentalmente y como en el resto del mundo, en manos de mujeres cuidadoras (Roig 1998, Peinado 1998, Muela 2002, 2008, en España,

Méndez 2010, en Colombia y Pereira 2014 en Turquía). Merece la pena destacar la tímida incorporación de los varones al cuidado, que en este estudio se acerca a una tercera parte, como en Toribio en 2013 que encuentra un 28 % de varones, y que Badía en 2004 en distintas Comunidades Autónomas cifra en un 20% los varones encontrados o Salmerón en 2006 que fue del 26,3%; mientras que para otros autores como Alonso en 2004 el porcentaje de varones cuidadores fue del 17%, en Cuba, Paleo y Rodríguez, 2004 entrevistaron un 15% de varones, Martín et al. en 1996 trabajaron en Navarra con una muestra del 16% de varones, mientras que Montorio et al. en 1998 apenas habían encontrado un 7% de varones.

### **10.1.3 Estado civil**

Respecto al estado civil del cuidador, en la bibliografía se encuentran estudios que demuestran que cuando el cuidador familiar tiene el apoyo de su pareja sufre menos sobrecarga (Adamson, 1992), mientras que para otros autores que el cuidador tenga pareja aumenta su estrés al tener que compatibilizar el rol de cuidador con el de esposo/a (Roig, 1998).

En este trabajo la mayoría son cuidadores casados, y no tienen pareja el 22%, cifra similar a la recogida por Roig en 1998 con un 23 %,

mientras que Alonso en 2004 habla de un 17,5% y de un 12 % en la muestra de Toribio en 2013.

#### **10.1.4 Formación académica**

En este estudio, los cuidadores habían completado los estudios primarios más de la mitad y un 8% de ellos no los había finalizado, y una cuarta parte tenía formación universitaria. Fue semejante a la de Roig en 1998 en Valencia con cerca del 50% con estudios primarios y un 25% de universitarios. La población estudiado por Alonso en 2004 encontró más del 20 % de estudios incompletos y menos del 10% de universitarios. Toribio en 2013, en Alicante habla casi un 50 % de estudios primarios con más de un 20% de estudios medios.

#### **10.1.5 Entorno rural vs urbano**

En la investigación realizada en este trabajo han participado un 15% de cuidadores rurales. El único estudio que se ha encontrado donde se nombra el ámbito rural, es el de GERAS, realizado por Reed et al. en 2014, un estudio muy amplio, prospectivo de 18 meses de duración con cuidadores de enfermos de Alzheimer en Francia, en Alemania y en Reino Unido, que entrevistó con la Escala de Zarit a 1.497 cuidadores cónyuges e hijos que procedían del medio rural y del urbano.

### **10.1.6 Relación previa**

En este estudio, se preguntó directamente como había sido la relación previa entre cuidador y enfermo, y se ofrecieron, únicamente tres opciones, encontrando que más del 80% la calificaron como buena, más del 15% como normal y únicamente un 2% como distante.

El vínculo afectivo determina que una persona se haga cuidador de un familiar con demencia, trabajos como el de Sánchez, Mouronte y Olazarán en 2001 hablan de la lenta pérdida del ser querido como un factor estresante que contribuye a la carga del cuidador.

No se han encontrado trabajos que poder relacionar.

### **10.1.7 Parentesco**

Más de 50 % de los cuidadores en este estudio, son hijas/os, destacando el importante número de cónyuges cuidadores de la muestra con un 40 %; y los que cuidan a hermanos o familia política menos del 10 %, siendo este aspecto lo que determinará diferencias en su vivencia de la carga como se detalla posteriormente. Odriozola en 2008 encontró un 40% de hijas y un 30% de cónyuges en los Centros de Salud estudiados de Guipuzcoa. Toribio en 2013 un 64% de hijos/as y un 33% de cónyuges.

Mientras que trabajos como el de Montorio en 1998 encontró un 74% de hijas/os, con apenas un 6% cónyuges, un 5% familia política, y un 6% de vecinas. Para Salmerón el 73% son hijas/os, con un 16% de cónyuges y también el 13% de familia política. Alonso en 2004 publicó cerca de un 60% de hijos/as, con cerca de un 20% de cónyuges y casi un 13% de familia política.

### **10.1.8 La convivencia**

La intensidad de la convivencia cuidador enfermo se ha demostrado clave en la sobrecarga sentida como se refleja más adelante en este trabajo, y casi el 30 % de la población se reconoce cuidadora sin convivencia con el enfermo con demencia, una cifra parecida encontró Alonso en 2004 con un 24% de cuidadores que no comparten domicilio con el enfermo y Toribio en 2013 hasta un 35%. Otros trabajos como en el de Roig en 1998, sólo se aceptaron cuidadores que vivían en el mismo domicilio que el enfermo con demencia, mientras que Salmerón en 2006 incluyó a casi la mitad de cuidadores de enfermos estaban institucionalizado.



### **10.1.9 Actividad laboral**

Trabajan fuera de casa y reciben compensación económica por su actividad a jornada completa cerca del 30 % de los cuidadores, y lo hacen a media jornada un 10%. El 60 % de los cuidadores del estudio, exclusivamente cuidan y no trabajan fuera de su casa.

Alonso en 2004 publicó, también que un 31% eran trabajadores y un 54 % de amas de casa; Salmerón encontró un 40% de cuidadores que eran amas de casa. Toribio en 2013 encontró menos de un 30 % de amas de casa, y un 36% de trabajadores, es decir, el 64% no tenía actividad laboral, cifra similar a este trabajo.

### **10.1.10 Disponibilidad de ayudas**

Las ayudas que recibe el cuidador pueden ser familiares y profesionales, y aunque frecuentemente son escasas contribuyen a aliviar distintos aspectos de la carga. Los cuidadores de este trabajo cuentan con la ayuda de otros familiares para cuidar sólo un 33%, y disponen de ayudas externas contratadas casi el 24%, mientras que una parte importante de ellos, cerca del 40%, se encuentran solos en su responsabilidad de cuidar. Mientras que trabajos como el de Toribio en 2013, reconoce más de un 70 % de ayudas familiares, y un 12% de

contratadas; o trabajos como el de Alonso en 2004 con cuidadores asociados, en el que el 60 % de los cuidadores contaban con otros familiares a la hora de responsabilizarse del cuidado, recurriendo a ayuda formal en escasamente el 5%.

#### **10.1.11 Patología en el cuidador**

Es frecuente que los cuidadores, en especial si son mayores, también sufran enfermedades crónicas previas a establecer su responsabilidad de cuidar, en este trabajo se encontró que un 30% de los cuidadores reconocían enfermedades crónicas.

#### **10.1.12 Conocimientos del cuidador sobre cuidados o demencia**

La GPC2011 acepta la evidencia de que los cuidadores necesitarán formación en algún momento de la evolución para mejorar sus habilidades de cuidado y su capacidad de afrontar la situación, así mismo reconoce que los cuidadores más informados presentan menos depresión pero igual estrés y percepción de alteración de su propia salud; si bien informar sobre manejo y recursos disponibles para cuidador y enfermo podrían prevenir la sobrecarga. Algunos trabajos recogidos en la guía NICE, alertan sobre el peligro de informar precozmente, ya que algunos cuidadores podrían

desarrollar ansiedad anticipatoria, recomendándose la valoración periódica del cuidador y la aplicación de medidas individualizadas.

Una tercera parte de los cuidadores entrevistados para este estudio tenían alguna formación en cuidados o en demencia, cifras similares ha presentado de Alicante, Toribio en 2013 que encontró menos de una tercera parte de cuidadores específicamente formados.

#### **10.1.13 Asociaciones de Familiares**

En este trabajo se entrevistó a un importante número de cuidadores que tenían relación con Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer, llegando a ser el 52% de la muestra. Los cuidadores que provenían de la Asociación de Salas de los Infantes, en número de 10 cuidadores, disponían de un local compartido con otras asociaciones del municipio en donde desarrollaban sus actividades con un Centro de Día que funcionaba unas horas por la mañana en días laborables. Tanto la Asociación de Miranda de Ebro como la de Burgos, capital disponían de locales para su uso exclusivo a jornada completa y ambos cuentan con profesionales contratados para diversas actividades orientadas a la formación y apoyo psicológico del cuidador así como a actividades de Centro de Día para el enfermo. En Burgos se entrevistaron 61 y en Miranda de Ebro a 19 cuidadores.

A pesar del consenso existente (Molinuevo 2011) sobre su eficacia y eficiencia, de las Asociaciones de Familiares de enfermos, menos del 30% de los cuidadores disponen de este recurso, según la Confederación de Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer y la GPC2011, (Snyder, López y Crespo, 2007, Acton y Kang 2001, Losada 2004).

El trabajo de Badía en 2004, se realizó exclusivamente con cuidadores relacionados con Asociaciones de Familiares de enfermos con Alzheimer en las 17 comunidades autónomas diferenciando los que reciben ayudas de la asociación y los que no. Todos los cuidadores del trabajo de Muela en 2002 procedían de Asociaciones de Familiares.

#### **10.1.14 - Los Centro de Día,**

El Libro Blanco de las Demencias, los reconoce como herramientas que contribuyen a cubrir las complejas necesidades (de prevención, asistencia y rehabilitación) de enfermos y familias, durante un determinado número de horas, consiguiendo la finalidad de mantener al enfermo en su entorno familiar. Son considerados espacios sociales en cuanto que responden a la necesidad de las familias de formación, información y apoyo afectivo y también se consideran espacios sanitarios en cuanto que en ellos se aplican protocolos orientados al tratamiento del enfermo. En este trabajo, el 52,6% de los cuidadores se responsabilizaban

de enfermos que acudían a un Centro de Día. Toribio en su estudio encontró un 20 % de cuidadores cuyos enfermos acudían a un Centro de Día.

#### **10.1.15 Estadio evolutivo (GDS)**

La mayor parte de los cuidadores de este estudio cuidaban a enfermos en estadios intermedios, más del 75 % se encontraban entre el moderado y el grave, con los GDS 4, 5 y 6. Cuidando a enfermos diagnosticados de deterioro cognitivo ligero tenemos un 15% de cuidadores, y que cuiden a familiares en fases muy graves sólo el 5,5 %. Cada estudio analizado ha utilizado otras escalas por lo que no se ha podido establecer relaciones.

#### **10.2 Medida y análisis de la carga en relación con los características sociofamiliares de los cuidadores**

La mayor parte de las familias, en nuestro país, desean cuidar a sus enfermos con demencia en el domicilio, el retraso en la institucionalización es aconsejable para el enfermo y reduce los gastos a las administraciones públicas (Martín 2003). Cuidar a un familiar enfermo con demencia, conlleva importantes cambios en la vida del cuidador, poniendo en riesgo su salud (GCyL 2006). Las consecuencias negativas

para el cuidador abarcan aspectos de su salud física y psíquica a la vez tiene repercusión en las relaciones familiares, laborales y sociales, así como consecuencias económicas, que pueden medirse con la Escala de Zarit, puntuaciones elevadas en el nivel de sobrecarga, se asocian con la institucionalización del enfermo (Montorio 1998).

Tal y como reconoce Turró et al., 2008, en su estudio de los factores que determinan la carga en el familiar cuidador de enfermo con demencia, los datos de la bibliografía son a menudo contradictorios a la hora de predecir la carga del cuidador tanto en relación con el deterioro cognitivo del familiar enfermo, como respecto al sexo, la convivencia o su relación con el trabajo fuera de casa del cuidador. Este hecho es, en parte debido, a la multidimensionalidad del término carga y en parte a las particularidades de cada población estudiada.

Todas las situaciones de estrés y sobrecarga del cuidador se acompañan de un aumento en la morbilidad y mortalidad de los cuidadores (Marwit y Meuser 2002, Conde, Garre, Turró, Vilalta, López, 2010, en la GPC2011).

Merece la pena destacar la aportación de Méndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo y Lopera que en 2010 publicaron un estudio realizado en Antioquía, Colombia, con cuidadores de un especialmente agresivo y

rápido tipo de Enfermedad de Alzheimer, por mutación e280a en presenilina 1, y que cursa con afasia temprana, que es muy frecuentemente en algunas familias de esa comunidad. Los cuidadores entrevistados presentaron depresión, sobrecarga y rasgo de ansiedad, concluyendo, los autores, que se deben a características individuales de las personas cuidadoras. Autores como Reis en 1994 y Hooker en 1995 observaron que los cuidadores con altos niveles de neuroticismo, experimentaban más carga, y así lo manifestaban a través del tiempo.

En la valoración global de los 173 cuidadores investigados, se encontró un 49,13% de cuidadores que sufren sobrecarga intensa, un 18,52% sobrecarga moderada y un 32,35% que no están afectados de sobrecarga o era ligera. Salmerón en 2006, encontró que más del 50 % de sus cuidadores sufrían sobrecarga intensa. Artaso, Goñi y Biurrunc en 2003, trabajaron una muestra de cuidadoras, únicamente entrevistando a mujeres, esposas o hijas del enfermo con demencia que el 79 % sufrían sobrecarga intensa, fundamentalmente en relación con los trastornos neuropsiquiátricos de su familiar cuidado, el menor apoyo social percibido y la utilización de estrategias de afrontamiento de tipo huida y evitación.

### **10.2.1 La carga según variables sociodemográficas estudiadas del cuidador**

No se han encontrado diferencias significativas en el nivel de carga, en relación con la edad, ni en relación con el sexo, ni con la formación académica previa del cuidador, ni entre el medio rural y el urbano donde viven. Los cuidadores casados sufren niveles de carga, significativamente más bajos que los solteros, los separados y los viudos.

#### **A) La carga en relación con la edad de los cuidadores**

Este trabajo no ha encontrado diferencias significativas en el nivel de carga de los cuidadores en relación con su edad, si siquiera en las edades extremas, ni por debajo de 40 años, ni por encima de los 80, ni cuando se tomó como punto de corte la edad de jubilación, ni en el análisis de otras franjas intermedias. Estos resultados concuerdan con los de Salmerón 2006 en Asturias; mientras que, Paleo y Rodríguez también en 2004, en un trabajo publicado en La Habana, encontró menor sobrecarga en los cuidadores con más de 70 años.



## **B) La carga y el género del cuidador**

Las mujeres presentan mayor sobrecarga según reconocen numerosos estudios, distintos trabajos lo han relacionado con los estilos de afrontamiento, con su mayor dificultad para controlar la conducta del enfermo, en relación con su edad, en relación con el menor apoyo recibido del resto de la familia o por que realizan, en mayor medida que los varones, las labores más ingratas de cuidado, relacionadas con el aseo, la comida y el control de esfínteres. (Berguer et al. 2005, Turró et al, 2008). Zarit en un trabajo longitudinal publicado en 1985 reconoce que las mujeres presentan una mayor carga inicial, para con el tiempo disminuir y hacerse más parecida a la del varón al utilizar sus mismas estrategias de afrontamiento.

Pöysty en Praga, en 2012 publica diferencias en la carga de los esposos cuidadores en razón de su sexo. Otros autores no han encontrado diferencias de sexo en la sobrecarga (Garre-Olmo 2000 y Gort et al. 2007). Estudios publicados en La Habana (Cuba), encontraron a la mayor parte de los varones cuidadores en el grupo de la sobrecarga intensa (Paleo y Rodríguez 2004).

Este trabajo, aunque encuentra pequeñas diferencias en el sentido de estar más sobrecargadas las mujeres, esta diferencia no es significativa,

por lo que debemos aceptar la no existencia de diferencias en la carga por razón de sexo del cuidador en nuestro medio, como en el trabajo de Salmerón en Asturias en 2006.

### **C) Estado civil del cuidador y su carga**

La relación entre la carga sufrida por el cuidador familiar y su estado civil, ha sido estudiado por diversos autores con resultados contrapuestos, así Adamson, Feinauer, Lund y Caserta en 1992, publicaron un estudio sobre la felicidad marital, en relación con la depresión y la discusión, la carga del cuidador y el impacto de la discapacidad, de modo que sufrían menos sobrecarga los cuidadores casados, mientras que Roig en 1998, consideró que el cuidador que tiene pareja está sometido a mayor estrés por tener que compatibilizar el rol de cuidador y el de esposo/a.

Los resultados de este trabajo son relevantes a la hora de comparar la sobrecarga de los cuidadores solteros respecto a los casados, coincidiendo con (Adamson, 1992), en el sentido de que los que no reconocen pareja tienen casi 7 puntos más de sobrecarga y esta diferencia no se debe al azar ( $p=0,027$ ). En este trabajo los cuidadores sin pareja

tienen entre un 63 y un 80% de posibilidades de encontrarse en el grupo de los que sufren sobrecarga intensa (80% de los viudos, 67% de los separados y 63% de los solteros), mientras que en el grupo de sobrecarga intensa encontramos únicamente al 44% de los casados. Paleo y Rodríguez en 2004, encontraron al 66,6 % de los cuidadores solteros en los niveles de carga intensa, mientras que de los casados se encontraban en un 34,1%.

#### **D) Formación académica del cuidador y su carga**

La formación académica previa de los cuidadores explorados fue desde estudios primarios incompletos hasta estudios superiores universitarios, y este hecho puede suponer diferencias importantes en los recursos económicos, sociales y personales del cuidador. Se encontraron puntuaciones superiores en la carga de los menos formados, (estudios elementales 61 puntos, otros estudios 54), como en el trabajo de Roig en 1998 que halló mayor nivel de carga en los menos formados; si bien, en este trabajo sus diferencias no fueron significativas.

En este estudio los niveles de carga fueron menores para los universitarios (54 puntos de Zarit) al compararse con otros niveles de formación inferiores (57 puntos), estas diferencias carecen de significación estadística. En este sentido, recientes trabajos han encontrado

resultados distintos, en los que la formación universitaria del cuidador se ha asociado con niveles más altos de carga (Reed, et al 2014).

#### **D) La sobrecarga en el medio rural vs. urbano**

La sobrecarga de los cuidadores en el medio rural tiene la misma intensidad que la de los que cuidan en el medio urbano, (56 puntos de Zarit para ambos grupos); probablemente debido a la menor complejidad de la vida rural, al menor estrés generado y a un mayor apoyo social recibido, que en el medio rural, compensa la menor disposición de recursos formales disponibles en el urbano.

Se ha encontrado una publicación que hace referencia a la diferenciación rural y urbano (Reed, et al 2014), en ella se considera un factor adicional para la carga elevada que el paciente viva en el medio urbano, al mismo nivel que la convivencia del hijo cuidador con el paciente y un historial de caídas en los últimos tres meses.

#### **10.2.2 Sobrecarga, la relación previa, el parentesco y la convivencia**

Ni la relación previa, ni el parentesco determinaron diferencias significativas en su carga; mientras que la intensidad de la convivencia

marcó diferencias significativas, con resultados de carga intensa para los que comparten domicilio con el enfermo mientras que los que cuidan desde otro, presentaron niveles de carga paralelamente más bajos, en la medida en que disminuyen las horas de permanencia con su familiar.

#### **A) La carga y la relación previa entre el cuidador y el enfermo**

La relación previa entre cuidador y enfermo cuidado, se ha reconocido como clave tanto a la hora de que un familiar se haga cuidador como en la posterior vivencia de su carga. En el trabajo de naturaleza cualitativa, de Snyder en 2007, considera que la relación previa determina la presencia de una baja carga y alta satisfacción en el cuidador. Cantor en 1983 aceptó que existe una relación inversa entre la proximidad de la relación y el grado de estrés, de manera que en los hijos la tensión emocional era menor, y menor en los cuidadores no familiares (vecinos o amigos). Gold en 1995 consideró que una positiva relación previa predecía una menor carga. Gilleard en 1984, expuso la calidad de la relación previa como un factor mediador de la tensión en los cuidadores, y el hecho de que hubiera sido negativa podría explicar la varianza en la salud psíquica de los cuidadores.

Así Gilhooly en 1986, asocia la mala relación previa con la preferencia por la institucionalización.

En este trabajo se preguntó al cuidador abiertamente por el tipo de relación previa con el enfermo y se ofreció las respuestas de Cercana, Normal y Distante, la mayor parte de los cuidadores eligió Cercana. Los participantes en este trabajo que presentaron menor sobrecarga habían tenido con el enfermo una relación previa “Normal”, presentando una puntuación ligeramente más elevada los que la reconocieron como “Cercana”, y siendo los más sobrecargados, el escaso porcentaje que reconoció una relación “Distante” (menos del 5% de los entrevistados). Si bien estas diferencias no fueron significativas.

### **B) La carga y el parentesco entre el cuidador y el enfermo**

La sobrecarga media de los cuidadores analizados en razón de su parentesco, en este trabajo no ha manifiesta diferencias significativas al comparar los esposos con los hijos.

Los que cuidan a hermanos o a familia política tienen mayores puntuaciones de carga, que los que cuidan a sus padres o a sus cónyuges. Pudiendo clasificarse como de intensa, tanto para los hermanos como para la familia política. El escaso número de cuidadores que reconozcan estos dos últimos grados de parentesco, en el trabajo, con menos del 10%, no ha permitido establecer la significación estadística de las diferencias.

Este hallazgo no es el esperado si tenemos en cuenta los resultados publicados por Cantor en 1983 que acepta que existe una relación inversa entre la proximidad de la relación, el grado de estrés, y la tensión emocional del cuidador, (no se utiliza el término carga en este estudio), siendo menor este sufrimiento para los familiares más lejanos y para los no familiares.

Abengózar en 1997 encontró mayor carga en las hijas que en las esposas, y esto lo atribuyó al deber de cuidados que sentían las esposas por su voto matrimonial.

Para Conde –Sala en 2009, las diferencias entre esposos en hijos radican en la vivencia de su obligación de cuidar, y en el estudio EURO CARE encontraron más carga en los esposos que tenían menor edad, hecho que podría estar en relación con el tipo de demencia que sufra su familiar.

### **C) Intensidad de convivencia**

La intensidad de la convivencia del enfermo con el cuidador, determinó, claramente, el nivel de sobrecarga; de modo que los que compartían domicilio sufrían más carga que los que pasaban con el enfermo más de dos horas durante 5 días a la semana, y a la vez estos más

carga que los que cuidaban permaneciendo en el domicilio menos de 2 horas 5 días a la semana. Estos resultados concuerdan con estudios como el de Ballard en 1995, que han encontrado una relación similar entre la carga y la convivencia.



### **10.2.3 Sobrecarga en relación a otras variables**

No se han encontrado diferencias significativas en relación con la actividad laboral del cuidador, ni con las ayudas recibidas ni con la presencia de enfermedades crónicas previas a la relación de cuidados.

#### **A) Actividad laboral del cuidador**

Los cuidadores que trabajan fuera del domicilio a jornada completa tienen mayor carga, los que no trabajan también se encuentran muy sobrecargados, siendo los que trabajan media jornada los que presentan menos nivel de carga, y aunque las diferencias no son significativas, sí que debe llevar a reflexionar sobre el aspecto protector de la carga que tiene el trabajo fuera de casa a media jornada, probablemente debido a que favorece las relaciones sociales, mejora las económicas, obliga a "descansar" de la responsabilidad de cuidar para ir a trabajar y propicia la participación de ayudas externas, familiares o contratadas.

#### **B) Ayudas recibidas**

En relación con las ayudas sorprende el resultado, ya que los que tienen ayudas, familiares, contratadas o ambas tienen una puntuación

media mayor, con 56 puntos, sobrecarga intensa, mientras que los que cuidan solos, sin ayuda tienen 55, sobrecarga moderada. Este sorprendente hallazgo también ha sido encontrado por Salmerón en 2006.

Si bien debemos concluir que no existen diferencias, en el nivel de sobrecarga entre los cuidadores que cuentan con ayudas frente a los que no disponen de ellas, este hallazgo nos hace reflexionar sobre el hecho de que sólo los cuidadores más sobrecargados buscan o aceptan ayuda exterior (Artaso, Goñi y Biurrunc, 2003).

### **C) La salud previa del cuidador**

La salud de previa de los cuidadores fue consultada, y una tercera parte de ellos reconocieron enfermedades crónicas previas al cuidado, no obstante, el análisis de su carga, no encuentra diferencias significativas entre éstos y quienes no presentan patologías previas. La puntuación para los cuidadores con enfermedades previas fue de 56,67 puntos (podrían clasificarse como de sobrecarga intensa) y 55,33 los cuidadores sin enfermedades (sobrecarga moderada), si bien la diferencia de menos de un punto entre ambos grupos no tiene significación estadística.

#### **10.2.4 La carga, la formación en cuidados, la Asociación, el Centro de Día y estadio evolutivo del enfermo, medido con GDS**

La formación en cuidados o en demencias recibida no consiguió aliviar la carga. Los cuidadores que se relacionan con asociaciones de familiares presentan la sobrecarga más intensa y la menos intensa se encuentra cuando el familiar acude a un Centro de Día. El estadio evolutivo del enfermo no fue determinante de la carga, aunque se observa progresivo aumento desde el inicio hasta las fase grave, disminuyendo los niveles de carga en la fase muy grave o terminal.

##### **A) Formación en cuidados y sobrecarga**

La puntuación media de la carga para los cuidadores que habían realizado alguna formación específica fue de 57 puntos, (sobrecarga intensa), frente a los 55 de los no formados (sobrecarga moderada), si bien estas diferencias no tienen significación.

La formación específica en demencia o en cuidados, tal y como se viene recibiendo por los cuidadores entrevistados, no resultó ser protectora frente a la carga del cuidador, tampoco podríamos, a la luz de los resultados decir que la formación aumenta la carga, ya que las diferencias encontradas no tienen significación.

Del mismo modo que Sánchez-Pascual, Mouronte-Liz y Olazarán-Rodríguez en 2001 no encontraron diferencias significativas tras la formación de cuidadores de enfermos con demencia por enfermería especializada. Se ha considerado, también que la información facilitada tempranamente sobre la enfermedad puede provocar mayor ansiedad al cuidador.

### **B) La carga y la pertenencia a una Asociación de Familiares.**

En relación con las Asociaciones de familiares, los cuidadores que reconocieron durante la entrevista tener relación con una Asociación presentan un nivel de carga mayor que los que no tienen ninguna relación, 58 puntos frente a 53 con significación estadística, ( $p=0.023$ ) y este resultado concuerda con la opinión de Artaso et al. (2003), quienes reconocían que eran los cuidadores más sobrecargados son los que buscaban las ayudas formales en las Asociaciones.

### **C) La carga en relación con el Centro de Día para el enfermo**

En relación con las actividades en Centro de Día del enfermo cuidado, se destaca a continuación la opinión de los autores de la GPC2011, en el sentido de que la participación de enfermos y cuidadores en actividades promovidas por Asociaciones de Familiares y Centros de

Día son aconsejable y deseables por los numerosos beneficios que aportan al reducir el aislamiento, facilitar la gestión de conflictos, la comunicación de experiencias y sugerencias de cuidado, si bien no han podido demostrar resultados significativos en la reducción de la ansiedad, la depresión o la carga en el cuidador con estos recursos asistenciales. Artaso, Goñi y Biurrun en 2003, aceptan, además, que son los cuidadores con mayor carga los que buscan la ayuda formal de las Asociaciones y Centros de Día.

En este trabajo se ha encontrado que los cuidadores cuyos familiares enfermos acuden a alguno de los 3 Centros de Día, participantes (Salas de los Infantes, Miranda de Ebro y Burgos ciudad) tienen menor nivel de carga, que los cuidadores entrevistados cuyo familiar enfermo pasa el día en su domicilio sin recibir tratamiento no farmacológico, específico como el que se aplica en estos Centros ( $p=0,023$ ). Este resultado está de acuerdo con lo avanzado por Guilleard en 1984 que describió la menor carga en el cuidador cuando su enfermo utiliza los servicios de día.

#### **D) Estadio evolutivo del enfermo (GDS) y carga del cuidador**

El estadio evolutivo del enfermo no se ha relacionado con la carga del cuidador en numerosos estudios (George y Gwyther, 1986, Jerrom et

al. 1993; Poulshochk y Deimling 1984, Martín 1996, 2002). Salmerón en 2006 no encontró diferencias entre la carga del cuidador y el deterioro cognitivo medido con el MiniMental. Muela en 2001 no encontró relación entre la carga y el deterioro cognitivo. Ribas et al. en 2000, no encontraron relación ni con el deterioro cognitivo ni con el funcional del enfermo cuidado. Para Kim, Chang y Kim en 2012, es la pérdida funcional del enfermo la que se asocia directamente a la carga del cuidador, y orienta sus intervenciones enfermeras en mantener la funcionalidad del enfermo para prevenir la carga del cuidador.

El estadio evolutivo en el que se encuentra el enfermo con demencia, se ha valorado de diversos modos, algunos autores han usado la puntuación en el Test “MiniMental”, para cuantificar las pérdidas cognitivas del enfermo, otros autores utilizan una clasificación en tres niveles como Inicial, Medio y Avanzado. Este trabajo ha utilizado la Escala Global de Deterioro de Reisberg, (GDS) (Anexo 1), específica para la evolución de la demencia tipo Alzheimer, que concreta 7 niveles en el declinar del enfermo.

La comparación global de todos los estadios evolutivos, medidos con GDS, de este trabajo, entre el nivel 3 y el 7, del enfermo cuidado, no encuentra diferencias significativas con el nivel de carga de sus cuidadores.

Sin embargo, y de acuerdo con lo publicado por Salmerón en 2006, que encontró diferencias en el nivel de carga de los cuidadores en relación con el GDS de los enfermos cuidados. En este estudio se puede observar como las puntuaciones de la Escala de Zarit aumentan a medida que avanza la enfermedad, desde el estadio 3 hasta el 6 en que tras hacerse máxima luego desciende cuando el enfermo evoluciona al estadio 7 de GDS. Dicho de otro modo, la carga en el cuidador aumenta lenta y progresivamente a medida que su familiar enfermo empeora desde el deterioro cognitivo leve del inicio, pasando por el deterioro cognitivo moderado, al moderadamente grave y hasta el grave, y a partir de este momento la puntuación de la carga desciende, coincidiendo con el avance de la enfermedad y el estadio muy grave del enfermo cuidado en el que la carga se hace menor. Probablemente este descenso en la carga de los cuidadores de enfermos muy graves y terminales por demencia esté en relación con la desaparición de las alteraciones del comportamiento que los enfermos presentaron durante la mayor parte de la enfermedad y con la aceptación y adaptación del cuidador a aplicar los cuidados, esta conclusión concuerda con la de Badía 2004, en que a pesar de que en fases finales existe un mayor trabajo objetivo, el enfermo se encuentra inmovilizado en su cama, necesitando ayuda para todas sus funciones vitales, presentando escasa o nula respuesta verbal y motora.

Se debe hacer constar que las diferencias observadas en el nivel de carga del cuidador en relación con las distintas etapas en las que progresa su familiar enfermo no son estadísticamente significativas, y que la única diferencia que ha alcanzado la significación es la observada entre los cuidadores que cuidan a un enfermo con deterioro cognitivo leve (GDS 3) con 51 puntos de sobrecarga en la Escala de Zarit, frente a los que cuidan a un enfermo grave (GDS 6) con 60 puntos, ( $p=0,048$ ).



### **10. 3 Análisis de la sobrecarga en los grupos de cuidadores más frecuentes, cónyuges e hijos.**

La carga tiene distintas connotaciones en función del parentesco, así en los hijos cuidadores, inicialmente es frecuente la negación para luego pasar a la frustración y a la pena al final; cuando conviven con el enfermo, y tienen otras responsabilidades familiares ineludibles como el cuidado de hijos menores, frecuentemente desarrollan sensación de culpa, trastornos por ansiedad, depresión, soledad y aislamiento y una sobrecarga que se alivia parcialmente con la institucionalización del enfermo. En los cuidadores cónyuges inicialmente predomina la tristeza, luego la compasión y finalmente el enfado o la frustración (Losada y Nogales 2013), con intensificación de la carga con el internamiento del enfermo en los estadios finales.

Rasgos de personalidad como la extroversión del hijo cuidador, y una estrategia de administración de cuidados positiva, han demostrado enlentecer la pérdida cognitiva del enfermo con demencia, independientemente de que el hijo conviva o no con el enfermo. Pero esta misma extroversión no se ha demostrado protectora en los cónyuges cuidadores (Norton, Clark, Fauth, et al 2013).

El concepto carga se ha definido como multidimensionalidad, y aunque no se observen diferencias significativas en la puntuación total del Zarit, el peso de los distintos componentes varía de los cónyuges a los hijos. El cuidado es vivido desde circunstancias sociales y familiares distintas, con edades y una vinculación afectiva diferente, esto es clave a la hora de analizar la carga y sus consecuencias.

### **10.3.1 Cuando el enfermo es tu pareja, análisis de la carga**

Los cónyuges representan el 40% de los cuidadores estudiados, entre ellos fueron varones un 56%, y tenía una edad media de 75 años, la mayoría tienen enfermedades crónicas y usan los servicios de las Asociaciones de familiares.

Recientes publicaciones como la de Kang, Myung, Na, Lee, et al., 2014, en Corea del Sur, con 1.164 cuidadores cónyuges del enfermo, encontraron que las intervenciones orientadas a frenar la pérdida funcional del enfermo contribuían aliviar la carga en el cónyuge cuidador.

La carga a la que se encuentran sometidos los cónyuges, en este trabajo, es moderada, próxima a los 50 puntos de Zarit, mientras su enfermo está en estadios moderados y medios (GDS 3-4); cuando la enfermedad llega a estadios muy graves y terminales (con pérdida de las

funciones básicas, y dependencia total de su cuidador) (GDS 6-7), la sobrecarga que presenta se hace intensa con más de 60 puntos de Zarit, y esta diferencia tiene significación estadística.

### **10.3.2 Aspectos particulares de la carga en los hijos que cuidan**

Los cuidadores hijos, son mujeres en más del 75% de los casos, tienen edades medias de 50 años. Cuando comparten domicilio con el enfermo su sobrecarga es intensa, 60 puntos frente a los 50 que presentan los hijos que cuidan desde otro domicilio.

La mitad de nuestros cuidadores fueron hijos del enfermo, entre ellos destacan los que exclusivamente cuidan y no trabajan fuera, que fueron prácticamente en su totalidad mujeres, disponían de ayudas, en menos de la mitad de los casos, aunque cuidaban a enfermos más evolucionados que los hijos que trabajaban. Estas mujeres estaban sometidas a un nivel de carga intensa de 60 puntos de Zarit, y significativamente mayor que la de los hijos que trabajaban fuera con 48 puntos ( $p=0.000$ ).

Existen diferencias estadísticamente significativas en la experiencia de cuidar para los hijos que cuidan compartiendo domicilio

con su progenitor enfermo frente a los que cuidan desde otro, y son significativas en aspectos relevantes. Los que comparten domicilio con su progenitor enfermo con demencia, se sienten más tensos, creen que su situación afecta negativamente a la relación con amigos, familiares y vida social, sienten que su familiar depende de él, que su familiar espera que le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar, sienten que no tiene vida privada, que no disponen de dinero suficiente y que han perdido el control de su vida, respondiendo de manera significativamente más alta a estas cuestiones del Zarit que los que cuidan desde otro domicilio ( $p < 0,03$ ).

## **11. CONCLUSIONES**



## 11. CONCLUSIONES

1. Los cuidadores familiares de enfermos con demencia estudiados constituyen una población heterogénea, con características y necesidades muy diversas. Sus edades oscilan entre los 23 y los 87 años y una edad media de 60,17 años (desviación típica 13,64). La edad del cuidador no ha mostrado una relación significativa con el nivel de carga experimentado.

2. La mitad de los cuidadores estudiados sufre sobrecarga intensa, lo que pone en peligro tanto su salud como los cuidados que proporciona a su familiar enfermo con demencia.

3. La mayor parte de los cuidadores son mujeres, como en la mayor parte del mundo, y representan el 70% del total estudiado en este trabajo. El trabajo no se ha encontrado diferencias significativas de carga en relación con el género del cuidador.

4. Las hijas cuidadoras que no tiene actividad laboral, con una edad media de 50 años, representan un 22 % de total de cuidadores, disponen de menos ayudas, cuidan a enfermos más evolucionados, son especialmente vulnerables, están sometidas a una sobrecarga significativamente más elevada que la que soportan otros hijos que

trabajan fuera del domicilio y disponen más ayudas y cuidan en el domicilio a enfermos menos evolucionados.

5. Los varones, que se responsabilizan de atender a su cónyuge, representan el 20% del total, tienen edad avanzada, frecuentes enfermedades crónicas, comparten domicilio con el enfermo y utilizan los servicios de las Asociaciones de Familiares y los Centro de Día, reciben distintos niveles de ayudas y presentan niveles de carga variables, en general más bajos que los de los hijos cuidadores con responsabilidades laborales, con un aumento significativo de la carga en los estadios finales de la enfermedad.

6. La mayor parte de los cuidadores tienen estudios primarios, (60%), y sólo uno de cada cuatro, son universitarios. Los niveles de carga que presentan no se relacionan significativamente con su formación académica previa.

7. No se han encontrado diferencias significativas en los niveles de carga entre los cuidadores del medio rural y del urbano, por lo que el nivel de carga se manifiesta parecido en ambas situaciones.

8. La carga en los cuidadores está directamente relacionada con la intensidad de la convivencia, los que permanecen con el enfermo menos



horas sienten menos carga que los que pasan más tiempo con él, y los que comparten domicilio. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas en todos los casos. Se deben considerar grupos especialmente vulnerables los convivientes con el enfermo.

9. Tanto los que trabajan a jornada completa, como los que permanecen todo el día en el domicilio sufren sobrecarga intensa. Los cuidadores que trabajan fuera de casa media jornada presentan menos sobrecarga y estas diferencias se aproximan a la significación estadística. La opción de dejar de trabajar para cuidar no debe ser recomendada a los cuidadores de enfermos con demencia, y la opción más confortable parece ser trabajar a media jornada.

10. Se reconocen dos grupos de cuidadores claramente diferentes, que agrupan a más del 90% del total, la mitad de los cuidadores son hijos del enfermo y el 40% son cónyuges, sus características y circunstancias son diferentes, y debe tenerse en cuenta al valorar los componentes que determinan la carga en cada uno. En este estudio son minoritarios aquellos que cuidan de un hermano (menos del 3%) o se responsabilizan de familia política (un 6%). Destaca que quienes cuidan a un hermano sufren carga intensa, similar a los que cuidan de su familia política, siendo menor la carga entre los esposos. Es decir el vínculo de parentesco

es un factor relevante a la hora de la sobrecarga en el cuidador, siendo esta menor cuanto mayor es el vínculo.

11. Los cuidadores casados tienen significativamente, menos nivel de carga que los solteros, viudos o separados; que aunque son poco numerosos en este trabajo (menos del 20%), sufren niveles más altos. No tener pareja incrementa la carga sufrida al cuidar a un familiar con demencia.

12. Casi el 30% de las personas que se hacen cuidadores de su familiar con demencia sufren enfermedades crónicas, previas a la relación de cuidado, y su presencia no ha resultado determinante en la carga sufrida.

13. Cerca del 70% de las personas que cuidan no tienen conocimientos específicos sobre la demencia ni su cuidado. Sin embargo los que sí se habían formado, acudiendo a charlas o cursillos, presentaban niveles más elevados de carga, aunque estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. La formación individualizada que se puede ofrecer desde los Centros de Salud, acorde con las necesidades particulares de cada enfermo y su familia, a lo largo de las distintas etapas del proceso, podría ser más eficaz que las charlas divulgativas generales a las que habían acudido el 30% de los cuidadores entrevistados.

14. Más de una tercera parte de nuestros cuidadores no cuentan con ayudas de familiares ni de personas contratadas, viviendo una situación de extrema fragilidad en la que un accidente o enfermedad imprevista del cuidador podría llevar al completo desamparo del enfermo con demencia.

15. Los cuidadores, cuyos enfermos acuden a un Centro de Día, presentan niveles significativamente más bajos de carga que los cuidadores cuyos enfermos no se benefician de este recurso. Se debe aconsejar que el enfermo acuda a un Centro de Día, ya que alivia la carga en su cuidador y favorece su permanencia en el domicilio.

16. El nivel de carga de los cuidadores no aumenta progresivamente con el avance de la enfermedad, medido con la Escala de Reisberg (GDS). Los niveles más altos de carga se presentan en los cuidadores de enfermos en los estadios medios, (GDS 5 y 6). Los síntomas psicológicos y las alteraciones en el comportamiento son frecuentes en estos estadios medios de la enfermedad de Alzheimer y tienen una estrecha relación con la carga, de modo que la aparición de síntomas en el enfermo aumenta la carga en su cuidador y a la vez la mayor carga del cuidador favorece la aparición de este tipo de trastornos en el enfermo. La carga es en general, más ligera al inicio y al final del proceso.

17. Cuando el cuidador es un cónyuge, con frecuencia se trata de un varón (dos de cada tres) con cerca de 75 años de media. La sobrecarga que sufre es más intensa en los estadios finales de la enfermedad de su pareja (GDS 7), circunstancia que no se produce en los hijos cuidadores. Su sobrecarga se intensifica con el internamiento. La literatura acepta que los cuidadores que sufren menos carga durante los años de cuidado sufren con mayor frecuencia depresión tras el fallecimiento.

18. Las hijas que no trabajan fuera, comparten el domicilio con el enfermo, son un grupo muy vulnerable, tienen más posibilidades de asumir enfermos hasta estadios muy graves sin recibir ayudas. Presentan niveles de sobrecarga muy elevados y pueden ser pacientes ocultos que no consultan por sus problemas de salud.

19. Los hijos que conviven con el enfermo, sienten que su familiar depende de ellos, que no tienen la vida privada que desearían, que no disponen del dinero suficiente para seguir cuidando, que su vida social y su relación con amigos y otros familiares se ha afectado negativamente y que han perdido el control de sus vidas; de una forma, significativamente más frecuente que los hijos que cuidan y a la vez mantienen un trabajo remunerado fuera de casa.

20. En las Asociaciones se encuentran los cuidadores más sobrecargados, y entre las dos terceras partes de los cuidadores que reciben algún tipo de ayudas, también están los más sobrecargados. Los cuidadores más sobrecargados, buscan y aceptan ayudas, pero no son suficientes.

21. Las diferencias encontradas en las publicaciones consultadas pueden atribuirse a los distintos tipos de demencia y sintomatología que presentan sus pacientes cuidados, y fundamentalmente a las características socioculturales de los cuidadores, al hecho de que algunos trabajos sólo han explorado a cuidadores relacionados con asociaciones, o cuyos pacientes se encuentran ingresados, y a que en muchas ocasiones no se ha tenido en cuenta que existen dos grupos de cuidadores completamente distintos, los hijos y los cónyuges, en los que los distintos componentes de la carga intervienen de forma sustancialmente diferente.

22. La exploración de los cuidadores mediante entrevista concertada con un profesional para cumplimentar la Escala de Zarit, ha sido mejor aceptada por los cuidadores que la autocumplimentación en su domicilio, a pesar de quitarles una parte, de su escaso tiempo, se ha conseguido la valoración de prácticamente la totalidad de los cuidadores designados para el estudio, con pérdidas menores al 3%. La entrevista, que ha sido empleada en diversas publicaciones en nuestro país, además, crea un

espacio propicio para que el profesional conozca las necesidades del cuidador y pueda intervenir en su prevención y tratamiento.

23. Los Centros de Salud, mediante sus profesionales de enfermería, médicos, psicólogos y trabajadores sociales se encuentran en una situación privilegiada para liderar las medidas de apoyo, tanto desde el punto de vista de su formación en los cuidados necesarios para su familiar enfermo, como en la prevención y tratamiento de los problemas de salud en el cuidador.

## **12. FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACION**





## **12. FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACION**

- 1.** Estudio de la carga de los familiares cuidadores en relación con cada tipo de enfermedad que causa demencia.
- 2.** Estudios de la carga longitudinales, en los que se pueda estudiar las variaciones de la carga a lo largo del tiempo y su relación con distintas intervenciones, la calidad de vida del cuidador y el estudio de sus necesidades no satisfechas.
- 3.** Estudios sobre la personalidad, y distintos estilos de afrontamiento por parte del cuidador. Estudio de la sobrecarga como consecuencia y también como factor desencadenante de problemas psicológicos y conductuales en el enfermo.
- 4.** Estudios de las consecuencias sobre la salud física y psíquica del cuidador, mientras se realizan los cuidados y al finalizar la etapa, con el internamiento o fallecimiento del familiar enfermo.

5. Estudios de la sobrecarga con las versiones reducidas de la Escala de Zarit, análisis de las diferencias entre al autoaplicación y la encuesta realizada por entrevistador en los cuidadores.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abengózar, M.C., Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 32(5), 257-269.
- Abengózar, M.C., Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrica*, 15(5), 31-43.
- Abengózar, M.C., Serra, E.(1996).Cuestionario de Sobrecarga en cuidadoras de ancianos con demencia: SCAD. *Geriátrica*, 12:15–21.32.
- Acton, G.J., Kang, J.(2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Rev. Nurs. Health*, 24(5):349-60.
- Adamson, D., Feinauer, L., Lund, D., Caserta, C (1992). Factors affecting marital happiness of caregivers of the elderly in multigenerational families. *The American Journal of Family Therapy*, 20; 1; 62-70.
- Aguera, L.F. (1998). Demencia. Una aproximación práctica.Ed. Masson. Barna.
- Alberca, R. (2009). Enfermedad de Alzheimer. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología. N° 8: p 61-85.

Alberca, R., López- Pousa, S.(2002). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2a Ed. Madrid: Médica panamericana.

Alberca, R., López-Pousa, S.(2006). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3ª Ed. Panamericana S.A.

Alberca, R.,et al.(1999). “Fluencia verbal y enfermedad de Alzheimer”. *Neurología*,14 (7): 344-348

Alberca,,R, López-Pousa,S.(2006). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3ª edición Ed. Panamericana. Alberca R. Enfermedad de Alzheimer. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 8; 2009. p. 61-85.

Albert, M.S., De Kosky. S.T., Dickson, D., Dubois, B., Feldman, H.H., Fox, N.C. (2011).The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer’s disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’ disease. *Alzheimers Dement*: 7(3):270-9.

Aldana G., Guarino L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9, (1), 5-14.

Aldana-Sierralta, G. (2009). No hay tiempo que perder para cuidar a quien cuida un familiar con Alzheimer. *Boletín de la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Sucre*, 1, (6), p.3-4.

- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., Riera, M., (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS *Atención Primaria*, 33,(02),15: 61-68
- Alpuche, V.J., Ramos, B., Rojas, E., Figueroa, C.G.( 2008) Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales.*Psicología y Salud, Universidad Veracruzana*, 18,(2)
- Álvarez, D. (1999). Los grupos de ayuda mutua, un modelo social de salud [ponencia]. En: I Jornades d'Afectats de Neurofibromatosis a Catalunya. Revista AC NEfi. Asociación Catalana de las Neurofibromatosis. 1999. Disponible en: <http://www.acnefi.com/revista/1999t35.htm>.
- Álvarez, D., Fuentes, L.J., Estévez, A.F.(2001). “Déficit atencionales en la enfermedad
- Álvarez, L., González, A.M., Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Barcelona. *Gac Sanit*, 22(6)
- Álvarez, P., Tzuang, M., Nevarez, J., Thompson, L., Gallagher-Thompson, D. (2013). Influencia de la aculturación en la depression entre los latinos/as, cuidadores de personas con Alzheimer. Conferencia Internacional de Alzheimer. Boston
- Alzheimer's Disease International. (1999). El cuidado de las personas con demencia alrededor del mundo. Hoja informativa, 5
- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text revised). (2000). DSM-IV-TR. Washington, DC (US): American Psychiatric Association.

- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4<sup>th</sup> ed. Washington, DC, American Psychiatric Association; 1994.
- Ankri ,J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., Henrard, J.C.(2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*. 20(3):254-60.
- Antón, M.(2010). Situación de la asistencia a pacientes con enfermedad de Alzheimer grave. En: Goñi, M., Martinez-Lage, P.(2010) Aula Médica. Ed.Grünenthal pharma, Evolución humana y evolución del Alzheimer, 5:83-102
- Antúnez, C., Boada, M., Alberca, R., Bosch, A., Berthier, M., Alegret, M. (2009). Documento Sitges. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Editorial Glosa; 2009.206 Consenso de expertos Disponible en: [www.sen.es/pdf/2009/documento\\_sitges.pdf](http://www.sen.es/pdf/2009/documento_sitges.pdf)
- Argimon, J.M., Limón, E., Vila, J.,Cabezas, C. (2005).“Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing- home placement of patients with dementia”. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19: 41-44.
- Arrieta, E, Fernández, L, González, V, Goñi, M., Guerrero, M.T., López Merino, P. (2007). Guía de atención al paciente con demencia en atención primaria. Valladolid: Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León; 2007.
- Artaso, B, Goñi, A y Biurrún, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología.*; 38; 4, 212-218.



- Artaso, B., Goñi, A., Gómez, A.R. (2001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un centro de día psicogeriátrico en Navarra. *Geriatría*: 17:39-43.
- Babarro, A, Garrido A, Díaz A, Casquero R. y Riera P. M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*: 33; 2, 61- 68.
- Badia, X., Salamero M, Alonso J. (1999). La medida de la salud. *Guía de escalas de medición en español*, Barcelona: Edimac.
- Badia, X., Lara, N., Roset, M.(2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4)170-177
- Ball, K. (1988). How to develop a laser center. *Indiana Med.*, 81(4):332-5.
- Ballard, C.G., Saad, K., Patel, A., Gahir, M., Solís, M., et al. (1995). La prevalencia y la fenomenología de los síntomas psicóticos en personas con demencia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 477-485.
- Ballenger, J. (2010). DSM 5, Continuación de la confusión sobre el Envejecimiento, el Alzheimer y la demencia. *Psychiatric Times*.
- Baquero, M., Carnero, C., Martínez, M.D. (2009). Clasificación. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 8; 51-60.

- Baumgarten, M., Battista, R.N., Infante-Rivard, C. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, (1): 61–70
- Baxter, E.C.(2000). Caregiver assessment: Learn about the caregiver Distinct from thr person with dementia “*Alzheimer’S Care Quartelly*”; 1:62-70
- Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 49-56.
- Bédard, M., Cambers, L., Molloy, D.W., Lever, J.A., Stones, M.J., Martin, N.J.(1999), The impact of Alzheimer’s disease on caregivers is a gender-specific. *Ann R Coll Physicians Surg Can*, 32: 21-8.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, I. (2001). Understanding burden diffrence betwrn men and women caregivers; The contribution. *Int. Psychogeriatrics*, 17: 99-118
- Bédard, M., Raney, D. Molloy, D.W., Lever, J., Pedlar, D. Dubois, S. (2001). The experience of primary and secondary caregivers caring for the same adult with Alzheimr’s disease patients. *J Menth Health Aging*, 7: 287-296.
- Berger, K.S. (2005). *The developing person through the life span* (6th e.d.). New York, NY: Worth publishers.

- Bermejo F, Díaz J, Porta-Etessam J. (N F). Alteración cognitiva y demencia. En: Bermejo F, Díaz J, Porta- Etessam J, editores. Cien escalas de interés en neurología clínica. Barcelona: Prous Science.
- Bermejo, F.(2004): *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. (2ª ed. ampliada. Primera edición: 1998). Madrid: Editorial Díaz de Santos.
- Bermejo, F., González, J. I., Martínez, P. (2001).Temas fundamentales. *Neurogeriatría*.
- Bermejo, F., Rivera,J., Pérez del Molino,F.(1997).Aspectos familiares y sociales en la demencia. *Med Clín (Barc)*, 109:140-146.
- Bermejo, J. C. (1996). Apuntes de relación de ayuda, Madrid, Centro de Humanización de la Salud,.
- Bermejo,F., Portera, A. Garile, R. Vega, S., Fernández, C., Díaz, J.(1997). The prevalence demementia and cognitive impairment in three sites in central Spain. A door-to-door study in the elderly. *Neuroepidemiology*, 16:257-270
- Bermejo,F., Rivera,.J., Pérz del Molino, F.(1997). Aspectos familiares y sociales en la demencia. *Med Clin*,109;140-146
- Bermejo,F., Rivera,N..J., Trincado,F.J., Olazarán,R.J., Morales,G.J.M.(1998). Aspectos Familiares y sociales de pacientes con demencia, Madrid. Ediciones Díaz de Santos. Madrid.
- Boada, M.(1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Med. Clin.*, 1999:113(18); 690-695. \*Actualizando el IPC hasta el año 2001 “Economía y Salud” publica en 2002.

- Boada, M., Cejudo, J. C., Tárraga, L., López, O. L., y Kaufer, D. (2002). Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): Validación española de una forma abreviada del Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurología*, 17, 317-323.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W.M., Espinosa, C. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. *Med Clin*, 113:690-5.
- Boada, M., Tárraga, LL. (2002). Alzheimer: la memoria está en los besos. 1ª Reimpr. Barcelona. *Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades*.
- Boerner, K., Schulz, R., Horowitz, A. (2004). Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology and Aging*, 19(4): 668-675.
- Brannon L. y Feist J. (2000). *Psicología de la Salud*. Madrid: Paraninfo
- Brislin, R.W., Lonner, W.J., Thorndike RM. (1973). *Cross-Cultural Research Methods*. Nueva York: John Wiley & Sons Inc
- Brown, A.S. (1996). *The social processes of aging and old age*. New Jersey: Prentice Hall.
- Calle, J. J., Lopera, F. (1998) Alzheimer familiar por mutación paisa. *Acta Neurológica Colombiana*, 14; 3, 148-156.
- Calvo, F. B. (2013). La importancia de Abordar el Estrés del Cuidador Permanente. Seminario Internacional Desarrollo de servicios sociales para personas mayores. 3 y 4 de Octubre de 2013.

- Cantor, M.H. (1983), Strain among caregivers: study of experience in the Unites States. *The Gerontologist*, 23: 597-604
- Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M<sup>a</sup>. J., Aizcorbe C. y Belenguer, C. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico: una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*,
- Casado I, Calatayud T. Epidemiología y factores de riesgo. En: Molinuevo JL, Peña- Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 8; 23-50.
- Casal, C.A., Losada, M.J., Rodríguez, A., Rojas, F.J., Lage,M., Soler,T.(2012). Control de la sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer. Sociedad de Farmaceúticos Comunitarios. Galicia. SEFAC. *Revista del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Galicia*.
- Caserta , M.S.. , Lund , DA., y Wright, S.D. ( 1996 ) . Explorando el Inventario del cuidador Carga (CBI ) : Otra prueba de una visión multidimensional de la carga . *Revista Internacional de la Vejez y el Desarrollo Humano*: 43 ( 1 ) , 21-34 .
- Castilla, J.G.(2006). Introducción a la Geriátría y Gerontología. En Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *El gerocultor*.(1); 15-26. Aula Díez. AFALcontigo.
- Castilla, J.G.(2006). Psicogeriatría. En Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *El gerocultor*.(2); 27-56. Aula Díez. AFALcontigo.

CEAFA. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias. Disponible en: [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es) Modelo de Centro de Día para la atención de enfermos con Alzheimer 2008. Catálogo General de Publicaciones Oficiales <http://www.060.es> CEAFA. ED: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Charlesworth, G., Shepstone, L., Wilson, E., Thalanany, M., Mugford, M., Poland, F.(2008). Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. *Health Technol Assess*: 12(4):1-78.

Chiatti, C., Masera, F., Rimland, J.M., Cherubini, A., Scarpino, O., Spazzafumo, L., Lattanzio, F.(2013). El proyecto UP-TECH. Una intervención para apoyar a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer en Italia: Protocolo de estudio controlado. *Bio Med Central*. [www.trialsjournal.com/content/14/1/155](http://www.trialsjournal.com/content/14/1/155).

Chou , K. R. , Jiann - Chyun , L., Chu , H. ( 2002 ) . La fiabilidad y validez de la versión china del Inventario de la carga del cuidador. *Investigación en Enfermería*: 51; 5, 324-331.

Clipp, E., George, L. (1993). Dementia and Cancer: A Comparison of Spouse Caregivers. *The Gerontologist*, 33 (4): 534-541.

Cochrane, J.J., Goering, P.N., Rogers, J.M.(1997).The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *American Journal of Public Health*, 87: (12) 2002-2007.

- Cohen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D. & Lawlor, B.A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 13(3), 164-170.
- Cohen, A.C., Gold, D.P., Shulman, K. I., Tracey, J., Wargon, M., (1993). Factors determining the decision to institutionalize demnting individuals: A prospective study.*The Gerontologist* 33, (6): 714-720.
- Coira, G., Bailón, E.(2014). La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *At Primar*, 46(6).
- Cole, J., Ito, D., Chen, Y., Cheng, R., Bolognese, J., Li-McLeod, J. (2014). Impacto de la Enfermedad de Alzheimer en Cuidador Cuestionario: consistencia interna, validez convergente y fiabilidad test-retest de una nueva medida para evaluar la carga del cuidador. *Salud y Calidad de Vida*, 12: 114.
- Conde-Sala, J. L. (2000). Psicopatología asociada a la vejez. *Manual de Psicopatología Clínica*. Barcelona: Fundación Vidal i Barraquer y Ediciones Paidós. 633-679
- Conde-Sala, J.L.(2008). Demencia y familiares cuidadores. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. En Alberca, R., López-Pousa, S. (2006). 3ª Ed. Panamericana. Madrid. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias,10: 109-121
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J. (2009). .Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*:24(6):585-94.

- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., López-Pousa, S. (2010). Quality of life of patients with Alzheimer's disease: differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord*: 29(2): 97-108.
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design 1. *Int J Nurs Stud*: 47(10):1262-1273.
- Convinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K.E. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 18: 1006-1014
- Cosseddu, M., Pelizzola, S., Alberici, A., Padovani, A., Borroni, B. (2012). La otra cara de la moneda: La carga de los cuidadores en degeneración lobar frontotemporal. *8ª Conferencia Internacional sobre Demencias y trastornos frontotemporales. Manchester. Reino Unido*, 34, 114-115
- Crespo, M., López, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: "Cómo mantener su bienestar". IMSERSO Disponible en: <http://www.segsocial.es/imserso/documentacion/pubcat.html>.
- Crespo, M., López, J., Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non demented older persons. *Int J Geriatr Psychiatry*: 20: 591-592.



- Cummings, J. N., & Cross, R. (2003). Structural properties of work groups and their consequences for performance. *Social Networks*, 25(3), 197-210
- Cummings, J.L. y Cole, G. (2002). Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(18), 2335-2338.
- de Alzheimer: una aproximación desde la neurociencia cognitiva”. *Psicología Conductual*, 9 :( 2) 337-359
- Deimling, G.T. (1994). Caregiver functioning, *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. . Nueva York (Eds.) Lawton & J.A. Teresi 257-280.
- Delgado, E., González-Esteban, M.P., Ballesteros-Álvaro, A., Pérez-Alonso, J., Mediavilla, M., Aragón-Posadas, R., Sánchez-Gómez, M.B., Duarte- Climents, G., Guzmán-Fernández, M.A. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? (2009) *Una revisión sistemática de la literatura. SACYL*. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.
- Delgado, E., Suárez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen*, 40 (2)
- Díaz, M. A., Doménech, M.A., Elorriaga, C., Elorriaga, S., Ortiz,A.,Perex,M.s., Sendagorta, B. (1999). En casa tenemos un enfermo de Alzheimer.2000, 61-76.
- Dobato, J.L., Ponce, M.A. (2009). Degeneración corticobasal. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. Guía oficial para la

práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 8: 133-42.

Donovan, T., Maust, D.T., Kim, H. M., Lisa, S., Seyfried, M.D., Chiang, C., Kavanagh, C., Schneider, L.S., Helen, C., Kales, M.D. (2015). Antipsychotics, Other Psychotropics, and the Risk of Death in Patients With Dementia: Number Needed to Harm. *JAMA. Archives of General Psychiatry*. Publicado en Internet el 18 de marzo de 2015. doi: 10.1001 / jamapsychiatry.2014.3018

Dubois, B., Feldman, H.H., Jacova, C., DeKosky, S.T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J.(2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDSADRDA criteria. *Lancet Neurol*, 6(8):734-46.

Dunkin, J.J., Andersen, H.(1998). The impact of symptoms of dementia on caregivers. *Br J Psychiatr*, 170: 62-68

Eagles, J.M., Craig, A, Rawlinson, F., Restall, D.B., Beatties, J.A., Besson, J.A. (1987).The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *Br J Psychiatry*, 150;293-298.

Emre, M., Aarsland, D., Brown, R., Burn, D.J., Duyckaerts, C., Mizuno, Y. (2007), Clinical,diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Mov Disord*, 22(12):1689-1707.

Engel, S. (2008) Angehörigenberatung. Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger als ein zentrales Arbeitsfeld der Gerontopsychologie. *Gerontopsychologie*, 2008; 195-212.

- Farran, C.J, Miller, B.H., Kaufman J.E., et al.(1999).Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *J Clin Psychol*, 55:1107-25.
- Feinberg,L.F., Withlatch,C., Tuke, S.(2002). Marketing hard choices Respecting both Robert Wood Johnson Foundation. San Francisco Family Caregivers Alliance.
- Feldman, H.H., Jacova, C., Robillard, A., García, A., Chow, T., Borrie, M. (2008). Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *CMAJ* , 178(7):825-36.
- Fernández- Capo, M., Gual, P., Farran, C.J.(2006) Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale© (Farran et al., 1999). *Informaciones psiquiátricas*, 184: 187-198
- Fernández de Larrinoa, P. (2003). Medición clínica de los trastornos psiquiátricos y del comportamiento en la demencia. *Informaciones psiquiátricas*, 2: 172.
- Fernández-Capo M, Roqué Sánchez MV, Gual P, Cruz F. (2002). Diseño de un cuestionario para cuidadores principales familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 12(4): 190-196
- Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C.(2005). Global prevalence of dementia: a Delphy consensus study. *Lancet*, 17: (366), 211-217.
- Florez-Lozano JA, Adeva-Cárdenas J, García MC, Gómez Martín MP.(1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 3 (1218):261-72.

- Flórez-Lozano, J.A. (2001). Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales. Barcelona: EdikaMed.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-198.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. y McHugh, P.R. (1975). Minimal state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians. *Journal of Psychiatry Research*, 12, 189-198.
- Franqueza, M.C. (2002). Jornadas de Actualización en psicogeriatría. Martorell, *Informaciones psiquiátricas*, 172: 221.
- Gallant, M.P., Connell, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20, 267-297.
- Gallart A. (2004). Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*: 2(2):299-316.
- Gallart, T. (1999): Cognición, emoción y conducta: Modelo Humanista-Estratégico. Una propuesta de diagnóstico e intervención basada en y desde la práctica. *Revista de investigación educativa*, 17, (2): 515-520.
- García, F.J., Sánchez, M.I., Pérez, A. (2001). Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años. Efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin(Barna)*, 116: 401-407

- García, M.C., Vaquerizo, D.(2014). Cuidando al Cuidador. Cuidados no profesionales. *AMF*, 10(5):246-273.
- Garre-Olmo, J., Henández-Ferrandis, M., Lozano-Garrego, M., Vilalta-Franch, J., Turrón-Estrada, A., Cruz-Reina, M.M.(2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Rev Neurol*, 31: 522-527
- Garre-Olmo, J., Hernández-Ferràndiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch M., Turon-Estrada, A., Cruz-Reina, M.M., Camps-Rovira, G., López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer *Rev. De Neurología*: 31:522-527.PMID: 12497378.
- Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista de Geriátria y Gerontología*, 38: 04
- Garrido, R. y Tamai, S. (2006). Impacto Da Demencia Nos Cuidadores e Familiares: Relevancia Clinica Escala de Avaliacao.
- Garrido, R., Tamai,S.(2006) en Aldana 2012 Aldana-Sierralta, G. (2003). El Psicólogo clínico en el abordaje de la demencia tipo Alzheimer: Evaluación e Intervención Conductual. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Gascón-Bayarri J, Reñé R, Del Barrio JL, De Pedro-Cuesta J, Ramón JM, Manubens JM, et al. Prevalence of dementia subtypes in El Prat de Llobregat, Catalonia, Spain: the PRATICON study. *Neuroepidemiology*.2007;28(4):224-34.

- Gatz, M., Bengtson, V.L. y Blum, M.J. (1990). Caregiving families. En J.E. Birren y K.W. Schaie (Eds), *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: Academic Press.
- Gatz, M., Fiske, A., Fox, L., Kaskie, B., Kasl-Godley, J.E., McCallum, T.J., y Wetherell, J.L. (1998). Empirically validated psychological treatments for older adults. *Journal of Mental Health and Aging*, 4, 9-45.
- George, L., Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *Gerontologist*, 26: 253-259.
- George, L.K. (1990): Social Structure, Social Processes, and Social-Psychological States. En R.H. Binstock y L.K. George (Eds.), *Handbook of Aging and the Social Sciences*. Nueva York: Academic Press.
- George, L.K. (1992). Community and home care. En J.E. Birren, R.B. Sloane y G.D. Cohen (Eds.), *Handbook of mental health and aging*. 2 ed. San Diego: Academic Press.
- Gil, P.(2006). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. . En Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *El gerocultor*.(4); 111-162. Aula Díez. AFALcontigo.
- Gil, P.(2004) Coordinación del geriatra de la asistencia pluridisciplinar al paciente con demencia. En Bermejo, F.(2006).Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. 2ªEd, Dáz Santos.(10);107-116.

- Gil, P., Sánchez J., Ramírez, S. (2003). La Enfermedad de Alzheimer: un reto sanitario. *Guía de Actuación en la Enfermedad de Alzheimer*, Madrid. Ed. Natural.
- Gilhooly, M.,(1986). Senile dementia :factors associated with caregiver's preference for institutional care. *Br J Med Psychol*, 59:165-171
- Gilleard, C.J. (1984). Caring for de elderly mentally infirm at home: a surrey of supporters. *J Epidemiol Comm Health*, 38:319-324
- Gitlin, L., Laraine, W., Vause,T., Herge, A., Chernett, N.,MPH,<sup>2</sup> Piersol, C., Burke,J. (2009). The Tailored Activity Program to Reduce Behavioral Symptoms in Individuals With Dementia: Feasibility, Acceptability, and Replication Potential. *Gerontologist* : 49(3): 428–439.
- Gold, D.P., Reis, MF, Markiewicz, D. Andrés, D.(1995). When home caregiving ends: a longitudinal study if outcomes for caregivers of relatives with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 1995; 43: 10-16.
- Gómez-Ramosa, M.J., González-Valverde, F.M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice de Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*; 39(3): 154-159
- Goñi, M., Martinez-Lage, P.(2010) Aula Médica. Ed.Grünenthal pharma, Evolución humana y evolución del Alzheimer, 5:83-102.
- González, J.L., Manzano, M.S., García-Ramos, R. (2009). Enfermedad de Parkinson: demencia y trastornos cognitivos conductuales asociados. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y

recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, Nº 8: p. 101-15.

González, V.M., Martín, C. (2002). Demencias en Atención Primaria. Guía para el diagnóstico temprano y el seguimiento.

Gonzalez-Cosio, M., Anderson, R., Resinokoff, D.(NF). Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Lundbeck México,S.A. <http://www.copib.es/pdf/Vocalies/Envelliment/manual%20cuidadores.pdf>.

Gonzalo, J. (2006). Psicogeriatría. Módulo 2. Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *Aula Diez. El gerocultor*. AFALcontigo.

Goode, T., Haley, E., Roth, L., Ford, R.(1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: *A stress process model Health Psychology*, 17(2): 190-198.

Gort AM, March J, Gómez X; de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J.(2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. 124(17):651-653

Gort AM, Mingot,M., Gómez,X., Soler,T.,Torres, G. Sacristán, O.(2007). Use of de Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home dementias. *In J Geriatri Psychiatry*, 22:957-962

Gort AM, Mingot,M., March, J., Gómez,X., Soler,T, Nicolás, F.(2010). Utilidad de la Escala de Zarit reducida en demencias. *Medicina clínica*, 135(10);447-449



- Grad, J., Sainsbury, O. (1963). Mental illness and the Family. *Lancet I*: 544-547.
- Graff, J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W., Olde, M. (2008). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*: 333:1196.
- Grafström, M., Winblad, B. (1995) Family burden in the care of the demented and nondemented elderly: a longitudinal study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* :9:78-86.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07. <http://www.guiasalud.es/web/guest/gpc-sns>.
- Guía de atención al paciente con demencia en atención primaria. Valladolid: Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León; 2007.
- Guía oficial para la práctica clínica en demencias: Conceptos, criterios, recomendaciones. Barna: Ed. Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009; 8.
- Gutiérrez, I., Barrio, B., Sánchez, A.I., Vicente, F., Sánchez, A., González, J., Jiménez, A., Fajardo, I., Gutiérrez, I., Palmero, C. (2014). Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores

informales de enfermos de Alzheimer y prevención del síndrome del cuidador. “Evitando que el cuidador se convierta en paciente”. *Revista INFAD*, 2, ( 1) 203.

Hachinski, V.C., Iliff, L.D., Zilhka, E., Du Boulay, G.H., McAllister, V..L, Marshall, J. (1975). Cerebral blood flow in dementia. *Arch Neurol*, 32(9):632-7.

Ham, R.J. (1997). Confusion, dementia and delirium. En: Ham RJ, Sloane PD. ED. Primary Care Geriatrics. A Case Base Approach, 3rd ed. St Louis: Mosby, 1997: 217-259.

Harrell, L.E., Marson, D., Chatterjee, A., Parrish, J.A.(2000). The Severe Mini-Mental State Examination: a new neuropsychologic instrument for the bedside assessment of severely impaired patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, 14(3);168-75.

Hayo Breinbauer Ka, Hugo Vásquez Va, Sebastián Mayanz Sa, Claudia Guerraa, Teresa Millán K1. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada *Rev Méd Chile* 2009; 137: 657-665

Hébert, R Buboiss, M.F. , Wlfson, C., Chambers, L., Cohen, C. (2001). Factors asociated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from Canada Study of Health and Aging. *J. Gerontol.*, 56A:693-599.

Herrero-Cembellín M..B. (2013). Factores de riesgo del cansancio del cuidador. *Enfermeras Castilla y León* 2013. 87-271-1-PB.pdf.

- Herreros, Y., López-Torres, J.D., Hoyos, M.C., Baena, J.M., Gorroñoigoitia, A., Martín, I. (2012). Actividades preventivas en los mayores. *Atención Primaria PAPPs*. 44 Supl 1;57-64 .
- Hoening, J. y Hamilton, M:W. (1965). Extramural care of psychiatric patients. *Lancet I*, 1322-1325.
- Hoening, J. y Hamilton, M:W. (1967). The burden on the household in an extramural psychiatric service. En H. Freeman (Ed.), *New aspects of Mental Health Services*. Londres, Pergamon Press.
- Hooker, K., Monahan, D.(1995). Health of Spouse Caregivers of Dementia Patients: The Role of Personality and Social. *SupportSocial Work* 40 (3): 305-314
- Horowitz A. (1985).Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25: 612-617.
- Hort, J., O'Brien, J.T., Gainotti, G., Pirttila, T., Popescu, B.O., Rektorova, I. (2010). EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. *Eur J Neurol.*;17:1236-48.
- Hoyos, M.C., Tapias, E., García de Blas, F.(2012). Demencia. Actualización en Medicina de Familia .*AMF*:8(9):484-495.
- <http://o.elobot.es/tema/enfermedad-de-alzheimer/alzheimer-triples-costos-del-cuidado-de-la-salud>
- <http://www.dementiacarecentral.com/node/1064>
- <http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/02/PDF/02AnalisisCostes.pdf>

- Hughes, S. L., Giobbie-Hurder, A., Weaver, F. M., Kubal, J. D. & Henderson, W. (1999). Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*, 39, 534-545.
- Hughes, T.B., Negro, B.S., Albert, M., Gitlin, L.N. (2014). Correlatos de las medidas objetivas y subjetivas de la carga del cuidador entre los cuidadores de demencia: Influencia de las necesidades de atención a la demencia relacionadas con el paciente y el cuidador no satisfechas. *Psicogeriatría Internacional*, 26(11);1875-1883.
- Ikeda, M., Brown, J., Holland, A. J., Fukuhara, R., & Hodges, J. R. (2002). Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 73(4), 371-376.
- IMSERSO (2005). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid: IMSERSO. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf2>.
- IMSERSO, 2007. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. 1ª Ed., Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- IMSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez*. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO.
- IMSERSO. Centro de Referencia estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca. Recuperado de <http://www.crealzheimer.es>
- INE (2004): Proyecciones de la población. Base Censo 2001. Madrid: INE.

- INE (2013). Nota de prensa. Proyección de la Población de España a Corto Plazo 2013–2023.
- INSERSO. 1992. Plan Gerontológico. Madrid. Ministerio de asuntos sociales.
- INSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. INSERSO; 1995.
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña Casanova (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous.
- Jennings, L.A., Rubén, D.B., Evertson, L.C., Serrano, K.S. (2015). Las necesidades no satisfechas de los cuidadores de las personas a que se refiere el programa de atención a las demencias. *Revista de la Sociedad Americana de Geriátría*,63;(2): 282-289.
- Jerrom, B., Mian, I., Rukanyake, N., Prothero, D. (1993). El estrés en los cuidadores familiares de enfermos de demencia y predictores de la descomposición de la atención comunitaria. *Revista Internacional de Psiquiatría Geriátrica*, 8,(4) 331-337
- Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y. Toba, K. (2014). Los factores asociados con el aumento de la carga de los cuidadores en varios estadios cognitivos de la enfermedad de Alzheimer. *Geriátría y Gerontología Internacional*, 14. (2), 45-55.
- Kanel, R., Mausbach, B.T., Mills, P.J., Dimsdale, J.E., Patterson, T.L., Ancoli-Israel, S., Ziegler, M.G., Allison, M., Chattillion, E.A., Grant, I. (2014). Relación longitudinal de baja satisfacción con el ocio, pero no depresión sistémica, y la inflamación de bajo grado (Riesgo de

enfermedad cardiovascular) en cuidadores de demencia. *Revista de Gerontología*, 69, (3), 397-407.

Kang, S.A., Myung, W., Na, D.L., Lee, J-H. Han-H, S., Choi, S.H., Kim, S.Y., Kim, D.K. (2014). Factores asociados con la carga del cuidador en pacientes con Enfermedad de Alzheimer. *Asociación de Neuropsiquiatría de Corea*.

Karno, M., Burnam, M.A., Escobar, J.I. et al. (1983). Development of the Spanish-language versión of the Natinal Institute of Mental Health diagnostic interview schedule. *Arch Gen Psychiatry*; 40:1183-8

Kendell, R.E.(1974).The stability of psiqchiatric diagnosis The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of Family Caregivers. *Britis Journal Psyschiaty*, 124:352-356.

Kenneth, I.S., Pushkar, D.G., Cohen,C., Zuccherro,C.(1993). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, (6,):487–496

Kim, H., Chang, M., Rose K., Kim S. (2012).Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68(4), 846–855.

Lago-Canzobre, S. (2012). Atención al cuidador del paciente con demencia. [www.fisterra.com/guias](http://www.fisterra.com/guias).

Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E.M., Navío, L. F., Torres, C.J., Rueda, S., Ramirez, M.N., Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares –cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5(3),365-375.

- Leinonen, R., Hekkinen, E., Jylhä, M. (2001) Predictors of decline in self-assessments of health among older people- a 5-year longitudinal study. *So Sci Med*, 52(9): 1329-1341.
- Libro Blanco, 2004. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Madrid 1.ª Ed. 2005
- Limón, E., Argimon, J.M., Vila Doménech, J., Abos, T., Cabezas, C., Vinyoles, E (2003). Detección del deterioro cognitivo en población mayor de 64 años: primera fase del proyecto Cuida'l . *Atención Primaria*: 32(1):6-14.
- Livingston, G., Barbero, J., Rapaport, P., Knapp, M.(2014). Estrategias, para los familiares: un ensayo controlado aleatorio pragmático para determinar la efectividad clínica y el coste efectividad de de un programa de estrategia de supervivencia basada en un manual de salud mental. *Evaluación de Tecnologías sanitarias*, 18(61):1-242
- Livingston, G., Manela, M., Katona, C.(1996). Depression and other psychiatry morbidity in carers of elderly people living at home. *BMJ* :312:153-156.
- LLibre, J.C., Guerra, M.A., Perera, E. (2007). Psychosocial impact of demential syndrome in crucial care givers. Ed. Cuba. Máster en Longevidad Satisfactoria.
- Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di CA, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population- based cohorts. *Neurologic*

Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S4-S9.

Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, de la Camara C. The prevalence of dementia and depression in the elderly community in a southern european population. The Zaragoza Study. *Arch Gen Psychiatry* 1995;52:497-506.

Lobo, A., Pérez-Echevarría, M.J., Artal, J. (1986). Validity of the scaled versión of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol Med*,16:135-40.

Logsdon, R.G., McCurry, S.M. Teri,L.(2007).Evidence-based psychological treatments for disruptive behaviors in individuals with dementia. *Psychol Aging*, 22: 28-36.

López, J., Crespo, M.(2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*,19(1):72-80.

López, J., López-Arrieta, J., Crespo, M.(2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch Gerontol Geriatr*, 41:82-94.

López, M.J., Orueta, R., Gómez-Carrea, S.,Sánchez, A., Carmona, J., Alonso, F.J.(2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev. Clin Med Fam*, 2 (7): 332-334

López, O., Lorenzo, A., Santiago, P. (1999). Morbidity in carers of patients confined to their homes. *At. Primar*. 24 (7) 31.



- López, S.R., Moral, M.S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*. 1(1):12-17.
- López-Ibor, J.J., Valdés, M. (2005). DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson.
- López-Pousa, S, Vilalta-Franch, J., Garre-Olmo, J., Pons, S.,Cucurella, M.G.(2007). Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en paciente con demencia. *Rev Neurol*, 45:683-688
- López-Pousa, S.(2006). La demencia: concepto y epidemiología. En: Alberca, R., López-Pousa, S.(2006). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3ª Ed. Panamericana S.A.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinario. *Psicología conductual*, 15(1), 57-76.
- Losada, A., Marquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J. (2014). Development and validation of the Experimental Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Agin & Mental Health*.
- Losada, A., Nogales-González, C., López, J., Márquez-González, M. y Jiménez-González, E. (2013). Ayuda psicológica a cuidadores de personas con demencia en diferentes escenarios. *Información Psicológica*, 105, 60-77.
- Losada, A., Robinson,G., Knight(2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in

two samples of Hispanic dementia caregivers *Aging Ment Health*;10(1):69-76.

Losada-Baltar, A., Izal-Fernández de Trocóniz, M., Montorio-Cerrato, I., Márquez-González, M, Pérez-Rojo, G.(2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol.* ;38(8):701-8.

Lyketsos CG, López O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. (2000). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*, 288(12):1475-83.

Marco, E. (2004). *Calidad de Vida del Cuidador del Hemipléjico Vascular*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad Autónoma de Barcelona.

Martín, M, Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, JM., Lanz, P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (*Caregiver Burden Interview*) de Zarit. *Rev Gerontol*: 6:338-346.

Martín, M. (2004). La Enfermedad de Alzheimer. Un trastorno Neuropsiquiátrico, *Ars Médica*, Barcelona.

Martín, M., Artaso, B.(2003). La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Sociedad Catalana de Neurología*. [www.scn.es/cursos/demencias/aspfam/alzhfam.htm](http://www.scn.es/cursos/demencias/aspfam/alzhfam.htm)

Martín, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J., Aizcorbe, C., Belenguer, C.(2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una

asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*: 30,4201-206

Martín-Carrasco, M., Franco, M., Pelegrín, C., Roy, P., Iglesias, C., Ros, S. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24: 489–499.

Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P., González-Frailea, E., Ballesteros-Rodríguez, J.(2013).Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 48(6):276–284

Martínez-Lage, P., Frank, A., Valentí Soler, M. (2009). Demencia vascular. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 8: 243-277.

Marwit ,S.J., Meuser, T.M. (2002).Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 42(6):751-65

McKeith I.G., Galasko, D., Kosaka, K., Perry, E.K., Dickson, D.W., Hansen, L.A.(1996). Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology*, 47(5):1113-24.

McKeith, I.G., Dickson, D.W., Lowe, J., Emre, M., O'Brien, J.T., Feldman, H. (2005). Diagnosis and management of dementia with

Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology*: 65(12):1863-1872.

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., Stadlan, E.M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7):939-944.

Mekala, S., Mioshi, E., Alladi, S., Fathima, S., Chadalawada, S., Poodipeddi, V., Kaul, S. (2012) Factores relacionados con la carga para el cuidador en la demencia frontotemporal y la Enfermedad de Alzheimer en el contexto indio. *8ª Conferencia Internacional sobre Demencias y trastornos frontotemporales. Manchester. Reino Unido*, 34, 120-121.

Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*: 5; 2. 137-145.

Mioshi, E., Mekala, S., Fathima, S., O'Connor, C., Piguet, O., Hodges, J.R. (2012) Las diferencias culturales no se reflejan en los niveles de carga en los cuidadores de enfermos con demencia frontotemporal , estudio comparativo Australia e India. *8ª Conferencia Internacional sobre Demencias y trastornos frontotemporales. Manchester. Reino Unido*, 34, 116-117.

Mittelman MS, Ferris SH, , Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J.A., Ambinder, A. (1993). An Intervention That Delays

Institutionalization of Alzheimer's Disease Patients: Treatment of Spouse-Caregivers. *The Gerontologist*, 33 (6): 730-740.

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. A randomised controlled trial. *JAMA*. 1996;276:1725-31.

Mockus, S., Novielli, K. (2000). Una guía práctica en el cuidado de los cuidadores. Thomas Jefferson University Hospital, Philadelphia. *Pennsylvania Am Fam Physician*: 62 (12) ;2613-2620.

Molinuevo, J.L., Arranz, F.J.( 2012). Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos, Institut Clínic de Neurociències, Hospital Clínic i Universitari, Barcelona, España. *Revista de Neurologia*,54(2):65-

Molinuevo, J.L., Hernández, B. (2011). Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, 26(9);518-527

Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*, 8: 243-277.

Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones Barcelona: Soc Española de Neurología (SEN); 2009. Guía N° 8.

- Montgomery, R.J., Borgatta, E.F. (1989). Effects of alternative family support strategies. *The Gerontologist*, 29: 457-464.
- Montgomery, R.J., Gonyea, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations* 34, 19-26
- Montorio I., Fernández de Trocóniz, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, (2), 229-248.
- Montorio, I., Díaz-Veiga, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 3, 157-168.
- Moreira, M., Simoes, J.P., Sousa, M.F., Santos, R., Belfort, T., Torres, B., Dourado, M.C. (2015) Spouse-caregivers' quality of life in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 27:(5) 837-845
- Morón, Ll., Vilorio, A., Gil, P. (2006). Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Módulo 4. Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. *Aula Diez. El gerocultor. AFALcontigo*.
- Moya, M.J., Costa, S. (2007). Manual de consulta sobre grups d'ajuda mútua de persones amb discapacitat física (experiències en GAM des de la Federació ECOM).
- Muela, J.A., Torres, C.J., Peláez, E.M. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Geriatría y Gerontología*, 36.(1), 41-45.

- Muela, J.A., Torres,C.J., Peláez. E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*. 18 (2):319-331
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Clinical guideline 42. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. November 2006 (last modified: March 2011) <http://www.nice.org.uk/CG42>.
- Neary, D., Snowden, J.S., Gustafson, L., Passant, U., Stuss, D., Black, S. (1998). Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*,51(6):1546-54.
- Nevado Rey, M. (2006). Duelo y malas noticias. Mod 8 *Aula Diez* . Los cuidados formales a un enfermo con Alzheimer. El gerocultor . Ed. AFAL contigo 2006.
- Norton, M.C. , Piercy, K.W. , Rabins, P.V. , Green, R.C. , Breitner, J.C.S. , Østbye, T., Corcoran, C., Welsh-Bohmer, K.A. , Lyketsos, C.G. , & Tschanz, J.T. (2009). Caregiver – recipient closeness and symptom progression in Alzheimer disease. The cache county dementia progression study. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 64B(5), 560–568.
- Norton, M.C., Clark, C., Fauth, E.B., Piercy, K.W., Green, R.C., Corcoran, C.D., Rabins, P.V., Lyketsos, C. G., Tschanz, J.T. (2013). La personalidad del cuidador predice la tasa de deterioro cognitivo en una muestra de personas con Alzheimer en la comunidad. *Internacional Psiquiatría*, 25 (10); 1629-1637.
- Novak, M., Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29 (6): 798-803

- Odriozola, M. Vita, A. Maiz.B., Zialtzeta,L., Bengoetxea, L.(2008). Índice de esfuerzo del cuidador : test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *Semergen*, 34 (9);435-438
- Olazarán, J. Muñiz, R., Reisberg, B., Peña Casonova, J., Del Ser, T., et al. (2004). Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*,63;(12):2348-2353
- Olazarán, J., Bermejo, F, Rivera, J.(2001). Tratamiento del demente y del cuidador. En Bermejo F, González JL, Martínez, P. Ed. *Neurogeriatría: temas fundamentales*. Madrid: Aula Médica; 109-19.
- Olazarán, J., Molinuevo, J.L. (2009). Deterioro cognitivo ligero. En: Molinuevo, J.L., Peña-Casanova, J. (2009). Ed. *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología*. Nº 8: p. 15-21.
- Olazarán-Rodríguez J., Agüera- Ortiz L.F., Muñiz-Schwochert R.(2012). Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. *Rev Neurol*; 55: 598-608.
- Paleo, N, Rodriguez, L. (2004). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Geriatrionet.com*. *Revista electrónica de Geriatría y Gerontología*. [www.geriatrionet.com](http://www.geriatrionet.com)
- Pascual, A.M., Santamaría, J.L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44(2): 48-54



- Pearce, J.,E., Miller, E. (1973).Clinical aspects of dementia. London: Baillière, Tindall.
- Pearlin, L. I., Mullan, J.T., Semple, J.S., Skaff, M.M.(1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*,30 (5): 583-594.
- Pearlin, L.I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En E. Light, G. Niederehe y B.D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. Nueva York: Springer.
- Peinado, A.I., Garcés de Los Fayos Ruiz, E.J.(1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. . Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia *Anales de psicología*. 141, 83-93.
- Peña-Casanova J, Aguilar M, Santacruz P, Bertran-Serra I, Hernández G, Sol JM. (2007).Adaptación y normalización españolas de la Alzheimer's Disease Assessment Scale. (ADAS) (NORMACODEM).
- Peña-Casanova J,(2000). Demencias. Ed.Temis Pharma S.L. Barna.
- Peña-Casanova, J., Blesac, R., Aguilard, M., et al.(2009). Spanish Multicenter Normative Studies. Neuronorma Project: Methods and Sample Characteristics. *Arch Clin Neuropsychol*, 24:307-319
- Pereira, P., Silvestre, A., Guarda, C. (2014). Cuando los cuidadores no duermen. *European Journal of Neurology. Conferencia Congreso 2014*. (21), 635.

- Pérez, A., García, L. Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N.,Gómez, M.A.(2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11),621-628
- Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N., Gómez,M. A.(2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia *Atención Primaria* , 41(11):621–628.
- Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., et al. (1999). Mild cognitive impairment: clinical caharacterization and out come. *Arch Neurol*, 56: 303-308.
- Pierce, M., Cahill, S., Grey, T., Dyer, M. (2015) TrinityHaus and DSIDC's Living with Dementia Research Programme, School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin. Centre for Excellence in Universal Design
- Pinquart, M., Sórenses, S. (2003).Associations of stresors an uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-análisis. *JGerontol Psychol Sci*.58: 248-252.
- Plan estratégico Nacional para el tratamiento integral de las enfermedades Neurológicas. (2002).*Sociedad Española de Neurología*.
- Plan Nacional de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras demencias.1999/2005.
- Poulshock, S.W. , Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J. of Gerontology*, 39, 230-239.
- Pöysti, M.M., Laakkonen, M.L., Strandberg, Y., Savikko, N., Sakari, R., Eloniemi-Sulkava, U., Hannele, K. (2012). Diferencias de género en

la demencia conyugal Cuidado. *Revista Internacional de la Enfermedad de Alzheimer*:Tomo 2012, ID del artículo 162960, 5.

Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias.( 2007). Second Ed. Arlington, VA (US): American Psychiatric Association.

Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second Ed. Arlington, VA (US): American Psychiatric Association 2007.

Redfoot, D., Lynn, F., Houser, A.(2013).A synopsis of the AARP Public Policy Institute *Insight on the Issues*, 85.AARP. Public Policy Institute. [www.aarp.org/ppi](http://www.aarp.org/ppi). [ppi@aarp.org](mailto:ppi@aarp.org)

Reed, C., Belger, M., Dell'Agnello, G., Wimo, A., Argimón, J.M., Bruno, G., Dodel, R., Haro, J.M., Jones, R., Vella, B.(2014).La carga del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. Diferencias coyuges e hijos cuidadores. Yestudio observacional GERAS. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*, 4;(1):51-64

Reese, D.R., Gross, A.M., Smalley, D.L., Messer, S.C. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: Immunological and psychological considerations. *Gerontologist*: 34:534-540.

Regueiro Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*. 2007;39(4)185-8

Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, Sánchez - Moreno J, Goikolea JM, Benabarre A. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la

- escala de desempeño psicosocial. *Revista de Psiquiatría Facultad de Medicina de Barcelona* 2004;31(1):7-13
- Reis, M.F., Gold, D.P, Andres, D., Markiewicz, D., Gauthier, S.(1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *Int J Aging Hum Dev.*;39(3):257-71.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., De León, M.J.(1982). The global deterioration scale of assessment of primary degenerative dementia. *BJ Psychiatry.*: 140:566-572.
- Reisberg, B., Prichep, L., Mosconi, L., John, E.R., Glodzik-Sobanska, L., Boksay, I. (2008). The pre-mild cognitive impairment, subjective cognitive impairment stage of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*: 4(1 Suppl 1):98-108.
- Reyes, M.C. (2001). Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. *IV Reunión de Antropología de Mercosul*. Curitiba (Brasil). Diciembre 2001.
- Ribas, J., Castel, A.Escalada, B. Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Piug, J.M., Carulla, J., Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev. Psiquiatría Fac. Med. Barna*, 27(3),131-134.
- Ricardo Nitri, R.,Dozzi, S.M. (2012). Demencia: Definición y Clasificación. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12, (1), 75-98
- Ritchie, K., Kildea, D.(1995). Is senile dementia "age-related" or "ageing-related"?--evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *Lancet*, 346;(8980):931-934.

- Ríu, S., Alonso, A., González, V.M.(2008). Atención al paciente con demencia avanzada en Atención Primaria. *FMC*, 15(3):132-143.
- Ríu, S., González, V.M. (2004). Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia). *Semergen*, 30:(7), 340-347
- Rivera, G. (2013). Trastorno Neurocognoscitivo Mayor: Criterios DSM-5, implicaciones prácticas. Universidad Privada de Santa Cruz de la Sierra.
- Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-González, J. M., Benito-León, J., (2008). Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution .*J Geriatr Psychiatry* . (www.interscience.wiley.com).
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C, Pardo, J., Bowakim, W., Orts,E., Bello, M.(2009). Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Clinical Neurology*, 23:194.
- Rivière, S., Gillette-Guyonnet, S., Andrieu, S., Nourhashemi, S, Lauque, S., Cantet, C., Salva, A., Frisoni, G., Vellas, B.(2002). Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. PMID 12325056. *Int J Geriatr Psychiatry*;17(10):950-955.
- Robinson, K. M. (1983). Predictors of burden among wife caregivers. *Research and Theory for Nursing Practice*, 4(3), 189-203
- Robles, A., Del Ser, T., Alomso, T., Peña-Casanova, J.(2002). Grupo asesor del grupo de neurología de la conducta y demencias de la

Sociedad Española de Neurología. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo leve, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*: 17; 17-32.

Roca, R., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares, 26: 05; 15.

Rodríguez del Álamo. (2006). Sobrecarga Psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones.

Fundación SPF de Neurociencias. <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>.

Rodríguez, J.A. (1994). Envejecimiento y familia. Madrid. Centro de investigaciones Sociológicas- Siglo XXI.

Rodríguez, P. (1995). Residencias para personas mayores. *Manual de orientación. Colección Gerontología Social SEGG*. Madrid: SG Editores.

Roig, M.V., Abengózar, M.C., Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14, (2), 215-227.

Roman, G.C., Tatemichi, T.K., Erkinjuntti, T., Cummings, J.L., Masdeu, J.C., García, J.H. (1993). Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDSAIREN International Workshop. *Neurology*, 43(2):250-60.

- Ron, M.A., Toone, J. C., Grant, E. A., Vendeyner, P.(1989). Very mild dementia of the Alzheimer type clinical assement. *Arc Neurol*: 46:379-382.
- Ruiz, J.J. (2010). Aproximación a la Historia de las demencias y Enfermedad de Alzheimer. Alzheimer 2010. Evolución humana y evolución del Alzheimer. Fundación Grunenthal.1:1-38.
- Ruiz, M., Portillo,M.C.(1996).Guía para Cuidadores y Profesionales de Atención Primaria. Junta de Andalucía. Consejo de Salud. Primera edición. Andalucía. España.
- Salmerón, M, Alonso, P. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y carga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60: 129-47.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P., Olazazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde enfermería especializada. *Rev. Neurol*, 33 (5), 422-424.
- Santiago, P., López, O., Lorenzo, A. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24:7;31.
- Savundranayagam, M.Y., Rhonda, J., Montgomery, V., Koslosku, K.(2010). A dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult Children. *The Gerontologist Advance*, 16
- Schulz, R., Martir, L.R.(2004). Family caregiving of persons with dementia. *AmT Geriatr Psychiatric*, 12:240-249

- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., Fleissner, K.(1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*.35(6):771-91.
- Schulz, R., Playa, S.R.(1999). El cuidado como factor de riesgo para la mortalidad. El estudio de los efectos de salud del cuidador. *JAMA*, 282(3),2215-2219
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *J Clin Nurs*.22(3-4):491-500
- Ser cuidador. Cruz Roja. <http://www.sercuidador.es/Guia-cuidados.html>
- Snyder, H. M., Bain, L. J., Egge, R., Carrillo, M. C. (2013). Alzheimer's disease public-private partnerships: A landscape of the global nonprofit community. *Alzheimer's & Dementia*, 9(4), 466-471.
- Snyder, L., Jenkins, C., Joosten, L.(2007). Effectiveness of support groups for people with mild to moderate Alzheimer's disease: an evaluative survey. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*, 22(1):14-9.
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Demencias desde la Atención Primaria. Barcelona: semFYC; 2005.
- Stella, F.,Ana Paula Canonici, Gobbi, S., Ferreira, R., Castilho, J., Bucken, L.(2011). Attenuation of neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in Alzheimer's disease by motor intervention: a controlled trial. PMID: PMC3161211. *Clinics (Sao Paulo)*, 66(8): 1353–1360.
- Stull,D.E. (1996). The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology*, 2(3), 175-196.



- Sun, F., Hodge, D.R. (2014). Cuidadores Latinos de Enfermedad de Alzheimer, usando el modelo de afrontamiento del estrés para examinar los efectos de la espiritualidad y la religión. *Diario de Gerontología aplicada*, 33,(3), 291-315.
- Taameeyapradit, U., Udomittipong, D., Tepparak, N. (2014). Características de comportamiento y síntomas psicológicos de demencia, la gravedad y los niveles de malestar de los cuidadores. *Revista de la Asociación Médica de Tailandia*, 97,(4), 423-430
- Taameeyapradit, U., Udomittipong, D., Assanangkornchai, S.(2014). Desarrollo de una escala de carga para los cuidadores de pacientes con demencia. *Asian Journal of Psychiatry*, 8; (1):22-25
- Tapias Merino, E. (2004). La problemática sociofamiliar del paciente con demencia y el médico de Atención Primaria. En Bermejo Pareja, F. Madrid. 2ª Ed. Díaz de Santos. *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*.(11): 117-127.
- Teixidó,j., Tarrats, L., Arias, N., Cosculluela, A.(2006). Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 26(1). 74-83
- Toribio-Díaz, M.E., Medrano-Martinez, V., Moltó-Jordá, J.M., Beltrán-Blasco, I.(2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características . *Neurología*, 28(2): 95-102.
- Turró 2010 <http://www.hipocampo.org/entrevistas/OTurroG.asp>
- Turró-Garriga,O.(2007). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer Real Invest Demen*,35: 30-37

- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Neurol.*, 46: 582-8
- Tutar, H., Cannkurtarn, P., Tekin, P., Caykoğlu, A. (2013). The relationship between coping strategies and caregiver burden in caregivers of people with Alzheimer's dementia *Alzheimer's & Dementia*, 9(4):484
- Uzzell BP, Gross T. Clinical neuropsychology of intervention. Martinus Nijhoff. Boston 1986.
- Valderrama, H. (1999). «La institución geriátrica como centro de servicios gerontológicos». *Revista de la Asociación de Establecimientos Geriátricos*: 9:35.
- Van Nostrand, J.F., Clark, R.F., Romoren, T.I. (1993) Los servicios de asistencia en las residencias para anciano de cinco países diferentes. *Revista de Gerontología*, 3:177-182.
- Van Wijngarden B, Schene AH, Koeter M, Vázquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, McCrone P. (2000) Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire – European Version. *The British Journal of Psychiatry* 177: s21-s27
- Velásquez (2006). Área de los aspectos socio-familiares. En Ventura, R. (ed.). *400 respuestas a 400 preguntas sobre la demencia: Una guía para el profesional de la Salud*. Bibliomédica: Montevideo.

- Vilalta,J., López-Pousa,S. Serra-Mestres,J., Lozano-Gallego, M.(2000). Programa Integral de Atención Psicogeriátrica. *Rev Neurol*, 30:1181-1187
- Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martinez-Leal R, Puigdollers E, Salvador L, Martorell A, Muñoz PE, Haro JM. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*;35(6):372-381, nov.-dic.2007.Vilaplana, M. (2007). Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS) *Actas Esp Psiquiatr* 2007;35(6):372-381
- Viñuela, F., Olazarán J. (2009). Criterios para el diagnóstico del síndrome de demencia. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología: 8; 2009; 1-8.
- Vitaliano PP, Russo J, Carr JE, et al. The ways of coping checklist: Revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research* 1985; 20:3-26.
- Webber, P.A., Fox,P., Burnette, D.(1994). Living Alone With Alzheimer's Disease: Effects on Health and Social Service Utilization Patterns *The Gerontologist*, 34 (1): 8-15
- Weber R, Carrig K.C. (1997). Spiritual care: responding to an invitation. *J Christ Nurs.*, 14(4):32-3.

- World Health Organization. (1992). The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders. Geneva (Switzerland): World Health Organization.
- Yanguas, J. J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: IMSERSO.
- Yanguas, J. J., Pérez, M. (2001). Apoyo informal y demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos? Matía Fundazioa.
- Yanguas, J.J. (2007) Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Serie Documentos Técnicos. *Catálogo General de Publicaciones Oficiales* Ed: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). <http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat>
- Yonte, H., Urién, Z., Marta, M., Montero, M.R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal Burden in the main caregiver. *Nurse Investigación: 48*.
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36, (1), 26-39.
- Zarit JM, Zarit SH.(1982). Measurement of burden and social support. *Peper represented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America*. San Diego.
- Zarit SH, BirkelRC, Malone-Beach EE.(1989). Spouses as caregivers: Stresses and interventions. En: Goldstein MZ (ed). Family

involvement in the treatment of the frail elderly. Washington DC:  
*American Psychiatric Press*, 23-62.

Zarit SH, Reever K, Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 20:649-55.

Zarit, S.H., Anthony, C.R., Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.

Zarit, S.H., Orr, N.K y Zarit, J.M. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress. Nueva York: New York University Press. *Colombiana de Psiquiatría*, 36 (Supl. 1), 26-39.



**ANEXOS**





## ANEXO 1

### **Criterios del Texto Revisado de la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR). Enfermedad de Alzheimer (EA)**

A.- Déficit cognitivo

- Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender información nueva o para recordar información aprendida previamente).
- Al menos una de las siguientes alteraciones cognitivas:
  - afasia (trastorno del lenguaje).
  - apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras pese a estar intacta la función motora).
  - agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos pese a estar intacta la función sensorial).
  - alteración en la función ejecutiva (por ejemplo: planificación, organización, secuenciación o abstracción).

B.- los déficits cognitivos de los criterios definidos en el apartado A causan un deterioro significativo laboral y/o social y suponen una merma con respecto al nivel funcional previo del paciente.

C.- El comienzo es gradual y el curso continuado.

D.- los déficits de los criterios A1 y A2 no son debidos a

- Otra enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) que pueda causar déficit progresivo de la memoria, como por ejemplo enfermedad vascular cerebral, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia a presión normal o tumor cerebral.
- Enfermedades sistémicas que se sabe que producen demencia, como por ejemplo hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12 o de ácido fólico, déficit de niacina, hipercalcemia, neurosífilis o infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).
- Estados inducidos por sustancias.

E.- los déficits no aparecen de manera exclusiva en el curso de un delirium (aunque éste puede superponerse a la demencia).

F.- los déficits no se explican mejor por la presencia de otro trastorno *Axial* I como depresión mayor o esquizofrenia.



## ANEXO 2

**Criterios para el diagnóstico de la demencia de American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed, text revised) DSM-IV-TR Washington, DC (US). American Psychiatric Association 2000.**

A. Presencia de múltiples déficits cognitivos, manifestados por:

(1) Alteración de la memoria (alteración de la capacidad de aprender nueva información o de recordar información previamente aprendida) y

(2) Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas:

(a) afasia (alteración del lenguaje)

(b) apraxia (capacidad alterada de llevar a cabo actividades motoras a pesar de una función motora intacta)

(c) agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos a pesar de una función sensorial intacta)

(d) deficiencia en las funciones ejecutivas (p. ej., planificación, organización, secuenciación, abstracción).

B. Los déficits cognitivos de los criterios (1) y (2) causan una alteración significativa en la función social y ocupacional y representan un deterioro significativo respecto al nivel previo.

C. Los déficits no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirio.



## **ANEXO 3**

### **Criterios CIE-10 para el diagnóstico de la demencia (Adaptado y resumido de la OMS, 1992).**

G1. Presencia de los dos siguientes:

- (1) Deterioro de la memoria
- (2) Deterioro en otras capacidades cognitivas respecto al nivel de función previo: razonamiento, planificación, organización y procesamiento general de la información

G2. Nivel de conciencia del entorno preservada durante suficiente tiempo como para demostrar claramente G1. Si existen episodios superimpuestos de delirium, debe diferirse el diagnóstico de demencia.

G3. Deterioro en el control emocional o la motivación, o cambio en el comportamiento social, manifestado al menos por uno de los siguientes hallazgos:

- (1) labilidad emocional
- (2) irritabilidad
- (3) apatía
- (4) vulgarización del comportamiento social

G4. Para un diagnóstico más seguro, G1 debe haber estado presente al menos durante 6 meses.



## ANEXO 4

### ESCALA GLOBAL DE DETERIORO DE REISBERG

#### “Global Deterioration Scale” (GDS) ).

Es una clasificación, frecuentemente utilizada en la investigación, parte de la publicada por Reisberg en 1982, adaptada de la traducción al castellano por el grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias (SEN), en la Guía SEN (2002), tomado de la GPC( 2011), fue elaborada por: Reisberg, B.; Ferris, S. H.; De León M. J. y Crook,T., en 1982, para evaluar el deterioro cognitivo en los pacientes con Enfermedad de Alzheimer , siendo válida para otros procesos degenerativos primarios del cerebro y otras demencias, establece 7 estadios que van desde la normalidad cognitiva del número 1, hasta el deterioro severo del número 7. Los estadios del 1 al 3 se corresponden con una pre-demencia o de normalidad cognitiva, en el estadio 5 el enfermo necesita ayuda en las actividades diarias.

La Escala Global de Deterioro (GDS), ha sido utilizada en este trabajo para valorar las características del familiar enfermo del que se responsabilizaban los cuidadores objeto de este trabajo, ya que aunque también tiene detractores por su origen teórico, es ampliamente utilizada en la investigación, ha sido validada contra medidas conductuales, neuroanatómicas y neurofisiológicas, con una fiabilidad inter-observador aceptable y se dispone de validaciones cruzadas al español.

#### 1.2.6.1 GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva.

##### *1. Adulto normal.*

Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas

#### 1.2.6.2 GDS 2. Defecto cognitivo muy leve.

##### *2. Adulto normal de edad.*

Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

#### 1.2.6.3 GDS 3. Defecto cognitivo leve.

##### *3. EA incipiente.*

Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: Haberse perdido en un lugar no familiar. Evidencia de rendimiento laboral pobre. Dificultad incipiente para evocar el nombre de personas. Tras la lectura retiene escaso material. Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor. Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido. Disminución de la capacidad organizativa. Se observan

evidencias objetivas de defectos de memoria, únicamente en la entrevista intensiva.

**1.2.6.4GDS 4.** Defecto cognitivo moderado.

*4. EA leve.*

Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas. Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa: Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes. El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal. Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada. Capacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc. Frecuentemente no hay defectos en la orientación en el tiempo y persona, ni en el reconocimiento de caras y personas familiares, capacidad de viajar a lugares conocidos. La negación es el mecanismo de defensa predominante.

**1.2.6.5GDS 5.** Defecto cognitivo moderadamente grave.

*5. EA moderada.*

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.

**1.2.6.6GDS 6.** Defecto cognitivo grave.

*6. EA moderada grave.*

Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporoespacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).

6a Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones

6b Incapaz de bañarse correctamente

6c Incapaz de utilizar el váter

6d Incontinencia urinaria

6e Incontinencia fecal



**1.2.6.7GDS 7.** Defecto cognitivo muy grave.

*7. EA grave.*

Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras. Con frecuencia se observan signos neurológicos.

7a Incapaz de decir más de media docena de palabras.

7b Sólo es capaz de decir una palabra inteligible.

7c Incapacidad de deambular sin ayuda.

7d Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda.

7e Pérdida de capacidad de sonreír.

7f Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida.



## **ANEXO 5**

### **CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR. ESCALA DE ZARIT.**

(Escala completa tomada de la Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit) de Martin y col.1996).

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan como se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas (marque la opción elegida).

**1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**3. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej: con su familia o en el trabajo)**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**4. ¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar/paciente?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**5. ¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar/paciente?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?**

Nunca    Casi nunca    A veces    Frecuentemente    Casi siempre

**9. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**10.-Siente que su salud ha empeorado a causa de su familiar/paciente?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**11.¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

*Solamente si el entrevistado vive con el paciente*

**13.¿Se siente incómoda(o) para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**15. ¿Cree Vd. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente, además de sus otros gastos?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar paciente a otra persona?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**19. ¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre

**22. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente**

Nunca  Casi nunca  A veces  Frecuentemente  Casi siempre



## ANEXO 6

Servicio de Neurología del Hospital Divino Valles  
Dr. Miguel Goñi Imizcoz, Médico -  
Neurólogo.  
Dña. Visitación de las Heras Balbás.  
Enfermera.  
Dña. Belén Angulo Fdz.de Larrea.  
Médico de Familia

Burgos 5 de Abril de 2007

Querido cuidador:

Concedores del enorme esfuerzo que supone para una familia que uno de sus miembros sufra la Enfermedad de Alzheimer, nos hemos embarcado en el proyecto de medir la sobrecarga del cuidador principal mediante la Escala de Zarit. Nuestro deseo es poder valorar la sobrecarga teniendo en cuenta el estadio de la enfermedad del paciente, y de si el cuidador dispone o no de la ayuda de una Asociación de Familiares , apoyos de familia o de personal contratado y de otras circunstancias personales y sociales que puedan aumentar o disminuir la sobrecarga.

Conociendo los factores que disminuyen la carga podremos intervenir terapéuticamente sobre el cuidador y por tanto en los cuidados de que recibe el enfermo de Alzheimer, con el fin de mejorar la calidad de vida de ambos.

Este estudios ha sido presentado en la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, dentro de los proyectos de investigación Sociosanitaria de 2007.

Solicitamos tu colaboración rellenando el cuestionario y l a Escala de Zarit y enviándolo en el sobre franqueado al Servicio de Neurología del Hospital Divino Valles.

Agradecemos de antemano tu interés y el tiempo que has dedicado a leer esta carta. Esperamos tener resultados en 2008, que nos comprometemos a hacerte llegar. Recibe un cordial saludo de :

Miguel Goñi. Visi de las Heras. Belén Angulo.  
Sin la colaboración de los cuidadores este estudio no tendría sentido.  
G R A C I A S





## ANEXO 7

### ENCUESTA AL CUIDADOR PRINCIPAL

EDAD. SEXO. MEDIO RURAL- URBANO.

NIVEL DE ESTUDIOS. Primarios incompletos. Primarios.  
Bachiller. Medios.  
Superiores.

VIVE . En el mismo domicilio del enfermo.

En otro domicilio y acude al del enfermo, más de 2 horas 5 días por semana.

En otro domicilio y acude al del enfermo, menos de 2 horas 5 días por semana.

ESTADO CIVIL. Soltero. Casado. Viudo.Separado. TIENE

HIJOS A SU CARGO. No. Uno. Dos. Tres.  
Cuatro.

TIENE OTROS ENFERMOS O ANCIANOS A SU CARGO.

Si. No.

TRABAJA FUERA DE CASA. No. Si, media jornada. Si,  
jornada completa.

EL ENFERMO ES. Su padre-madre. Su esposo-esposa. Su  
hermano-hermana.

Su familia política. Otros familiares.

LA RELACION PREVIA, CON EL ENFERMO ERA. Cercana. Normal  
Distante.

TRABAJARIA VD. CUIDANDO ENFERMOS.

Si. No.

TENIA VD. ENFERMEDADES CRONICAS, PREVIAS AL CUIDADO.

Si. No.

TENIA VD. ANSIEDAD. DEPRESION, PREVIAS AL CUIDADO.

Si. No.

TIENE VD. AYUDAS EN EL CUIDADO. No. Si, Familiares. Si, Contratados.

HA ACUDIDO VD. A CURSOS Y CHARLAS PARA CUIDADORES. Si. No.

SU FAMILIAR ACUDE A UN CENTRO DE DIA. Si. No.

TIENE VD. RELACION CON ASOCIACIONES DE FAMILIARES. Si. No.

LA ENFERMEDAD ESTÁ EN UN ESTADIO. Inicial. Medio. Avanzado.

ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG. GDS. 2-3. 4-5. 6-7.

Si Vd. lo desea puede identificarse. Nombre, Apellidos, Dirección, Teléfono.

Si Vd. lo puede identificar a su enfermo. Nombre, Apellidos, Dirección, Teléfono.