

3. Cuidando a una persona con Alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal

Marta Igado Vilanova

Enfermera especializada en salud mental en el Hospital clínico de Zaragoza.

Fecha recepción: 15.10.2021

Fecha aceptación: 04.11.2021

RESUMEN

Para la salud pública, el envejecimiento de la población es un punto de interés, en especial por la demencia asociada a la edad, que afecta a la persona, familia, Estado y sociedad. La enfermedad de Alzheimer (EA) representa un 60-70% de los casos. En los países con alta esperanza de vida, los mayores de 65 años suponen un 8% y aproximadamente un 30% son mayores de 80 años. Se asocia a un elevado costo económico, social y humano. Sus características principales son el deterioro cognitivo, la pérdida de memoria y las alteraciones conductuales. Es una enfermedad con graves consecuencias por el progresivo deterioro de la persona que la padece y el impacto en su entorno, siendo generalmente sobre uno de ellos, el que recae la responsabilidad del cuidado, convirtiéndose en el "cuidador principal". El proveer los cuidados puede causar alteraciones físicas, emocionales y económicas. Es fundamental la necesidad de apoyo social, tanto informal como formal, recibiendo ayuda del sistema sanitario a través de los recursos que existen dentro de la comunidad para mejorar la percepción de la calidad de vida.

Objetivo: Analizar cómo mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de las personas con demencia tipo Alzheimer conociendo sus necesidades y valorando los recursos e intervenciones de apoyo.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica de tipo descriptivo de enero a abril de 2020 incluyendo artículos de los últimos 5 años con posterior análisis de la información.

Conclusión: El grado de conocimiento de la EA es fundamental para optimizar la atención y mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y sus cuidadores así como disminuir su sobrecarga. La formación y educación con profesionales pueden mejorar los resultados. Si se quiere conseguir una reducción de la sobrecarga para ofrecer cuidados de calidad es necesario insistir en medidas de protección y prevención desarrollando recursos y progra-

mas de intervención que contribuyan a dar una adecuada respuesta a las demandas de los usuarios.

Palabras clave: "Cuidadores de Alzheimer", "Inteligencia Emocional", "Habilidades Sociales", "Sobrecarga" y "Cuidados de Enfermería".

ABSTRACT

For public health, the aging of the population is a point of interest, especially due to dementia associated with age, which affects the person, family, State and society. Alzheimer's disease (AD) represents 60-70% of cases. In countries with high life expectancy, those over 65 years account for 8% and approximately 30% are over 80 years. It is associated with a high economic, social and human cost. Its main characteristics are cognitive impairment, memory loss, and behavioral disturbances. It is a disease with serious consequences due to the progressive deterioration of the person who suffers from it and the impact on their environment, generally being one of them, who bears the responsibility for care, becoming the "main caregiver". Providing care can cause physical, emotional, and financial disturbances. The need for social support, both informal and formal, is essential, receiving help from the health system through the resources that exist within the community to improve the perception of quality of life.

Objective: Analyze how to improve the quality of life of informal caregivers of people with Alzheimer's dementia, knowing their needs and evaluating resources and support interventions.

Methodology: A descriptive bibliographic review was carried out from January to April 2020, including articles from the last 5 years with subsequent analysis of the information.

Conclusion: The degree of knowledge of AD is essential to optimize care and improve the quality of life of diagnosed people and their caregivers, as well as reducing their overload. Training and education with professionals can improve results. If a reduction in overload is to be achieved in order to offer quality care, it's necessary to insist on protection and prevention measures, developing resources and intervention programs that contribute to giving an adequate response to user demands.

Keywords: "Alzheimer Caregivers", "Emotional Intelligence", "Social Skills Program", "Overload" y "Nursing Care".

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una patología neurodegenerativa que provoca deterioro cognitivo y alteración de conducta así como un deterioro funcional que limita la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria (AVD).¹

Hoy en día, es el tipo más frecuente de demencia y con mayor proporción en la población de avanzada edad (mayores de 65 años). Es una de las principales causas de dependencia y discapacidad.^{1,2,3}

A nivel mundial, ya hay más de 50 millones de enfermos y según las previsiones, dentro de 20 años se habrán duplicado estas cifras.^{4,5,6}

Actualmente, en España, en torno a las 700.000-800.000 personas sufren esta enfermedad y se diagnostican más de 100.000 nuevos casos al año. Datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), para el 2050, los casos se verán incrementados hasta el millón.^{7,8,9}

La demencia se caracteriza por afectar a cada persona de una manera distinta, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad previa del sujeto pero la consecuencia común es el efecto abrumador sobre paciente y familia.¹

La edad es el principal factor de riesgo pero no es exclusiva de personas mayores. La demencia de tipo precoz supone hasta un 9% de los casos. Las investigaciones demuestran que se puede disminuir el riesgo de demencia con hábitos de vida saludables y modificando factores de riesgo como pueden ser la depresión o la inactividad cognitiva, entre otros.^{1,10}

Hoy por hoy, no hay tratamiento que cure pero sí que minimice el impacto de la demencia, aunque los investigadores trabajan en futuros nuevos tratamientos que se encuentran en etapa de ensayo clínico.¹

La sociedad actual tiene que enfrentarse a las necesidades que conlleva el incremento de enfermedades degenerativas debido al envejecimiento. Por ello, queda justificado que es necesario ofrecer servicios sociosanitarios y profesionales formados que ayuden a mantener una calidad de vida óptima en personas mayores y su entorno.^{4,7}

El alcance de la enfermedad no sólo es para quien la padece sino también para aquellas que cuidan del enfermo. El paciente precisa más atención, supervisión y ayuda conforme evoluciona la enfermedad. El prestar dicha asistencia produce un fuerte impacto en el entorno de paciente y especialmente en su cuidador. El impacto puede ser a nivel físico, psicológico, social y económico.^{1,5}

Aquel que se encarga del cuidado es denominado cuidador informal, es decir, la persona que realiza el cuidado de forma no profesional a los pacientes en situación de dependencia.^{2,7}

La gran mayoría de cuidados se dan en el ambiente familiar, siendo éstos un 85-90% de los cuidadores principales.⁷

Ocuparse de una persona dependiente supone una reorganización de la vida personal y social así como de los roles y las tareas, sin olvidarnos de la carga económica, viéndose alterada la estructura familiar y no siempre de forma favorable.

El cuidador principal (CP) supervisa y ayuda en la realización de AVC siendo partícipe de la toma de decisiones. Las mujeres son, las que con mayor asiduidad asumen dichas tareas siendo más vulnerables por tanto que los hombres, a padecer depresión, estrés o ansiedad.^{2,7}

En la labor de cuidar, existen barreras para acceder a recursos y tratamientos con un coste, además de, un escaso apo-

yo del entorno y de reconocimiento social, haciendo visible todo, unas carencias y por tanto, unas consecuencias y dificultades para que los cuidadores no puedan ofrecer la asistencia que desearían.⁷

Gracias a programas de investigación y a la colaboración de diferentes fundaciones e institutos, sabemos que es necesario actuar preventivamente para limitar los efectos del Alzheimer. El diagnóstico precoz presenta beneficios para la persona afectada y familia; reduce la incertidumbre, favorece la planificación y permite acceder a cuidados para mejorar la calidad de vida paciente-entorno.^{11,12}

Y si, recibir este tipo de atención de forma precoz para las personas que lo padecen, también lo es para el sistema socio-sanitario ya que se puede conseguir una mejor asignación de los recursos disponibles.⁴

Conocer la epidemiología de la EA permite elaborar estrategias político-sanitarias. Los países deben incluir a la demencia en sus agendas de salud pública.¹

La demencia tiene importantes repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a costos médicos y sociales directos y a costos referidos a la atención prestada.¹

Para poder hacer frente a la EA y fomentar una atención bio-psico-social de individuo y entorno, es preciso el trabajo desde un equipo interdisciplinar con una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.^{4,7}

Es necesario contar con organizaciones de apoyo adecuadas y accesibles para poder ofrecer una atención a largo plazo que resulte económica y pueda mantener la calidad de vida del paciente.¹

El camino indispensable de apoyo, basado en las necesidades de la familia, irá encaminado hacia la psicoeducación y psicoterapia (proporcionar información y conocimientos acerca de enfermedad y cuidados, autoayuda y ventilación emocional, habilidades para afrontar y resolver problemas) así como actividades de ocio y respiro (ayuda a domicilio, centro de día...). Existen también otras formas de intervención que se han demostrado eficaces como pueden ser el apoyo telefónico, la actividad física o el área de terapia ocupacional.¹³

El objetivo de este proyecto es conocer las repercusiones en el estado de salud de los cuidadores valorando sus necesidades, para proporcionar los programas e intervenciones más adecuados.

Se pretende averiguar el papel que juega Enfermería. Los cuidados enfermeros tienen que estar encaminados a proporcionar una formación continua, incrementar las habilidades de los cuidadores diseñando las estrategias más adecuadas para afrontar estas demandas de salud y dándoles a conocer los recursos disponibles. Es preciso ofrecer ayuda psicológica de calidad a paciente, cuidadores y familia.

Así, se pretende dar a conocer y contribuir a sentar bases de investigación sobre un área de estudio y de interés para la Salud Pública en general y para la Enfermería en particular.

A pesar de la investigación vigente, la enfermedad de Alzheimer es progresiva e incurable. Por ello, debemos dirigir los cuidados a mejorar la calidad de vida de paciente y cuidador aportando conocimientos, habilidades y recursos durante todo el proceso de la enfermedad.

JUSTIFICACIÓN

La demencia es una de las principales causas de incapacidad y dependencia entre las personas de edad avanzada a nivel global aumentando rápidamente el número de personas con demencia.

La enfermedad de Alzheimer, es la forma más común de demencia representando entre un 60-70% de los casos.

La enfermedad afecta a cada persona de forma distinta, pero el deterioro cognitivo y de control emocional así como la incapacidad para realizar actividades de la vida diaria, de una manera u otra, es inevitable para todos los pacientes precisando de cuidados, la mayoría de ellos informales, en gran número de casos por familiares.

La enfermedad puede tener importantes repercusiones no sólo en quien la padece sino también en sus cuidadores y familiares. El impacto puede ser de carácter físico, psicológico, social o económico.

Por ello, consideramos necesario detectar las áreas de información que precisan los cuidadores para ofrecer una atención más eficaz. Cada persona y cada cuidador perciben unas necesidades y unas experiencias únicas dependiendo del curso de la enfermedad y el grado de dependencia del enfermo, así como de las distintas circunstancias que rodeen a la familia.

Debido a los obstáculos que los cuidadores se encuentran para ofrecer cuidado de calidad y la falta de apoyo de los servicios sanitarios adecuados y de atención; se justifica recoger una actualización de cómo ofrecer información y estrategias para manejar diferentes escenarios relacionados con el cuidado mejorando el afrontamiento y estado emocional de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.

OBJETIVOS

Objetivo principal

- Analizar cómo mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de las personas con demencia tipo Alzheimer.

Objetivos específicos

- Valorar las líneas de actuación efectivas para ayudar a mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales.
- Conocer y actualizar la demencia tipo Alzheimer debido al aumento de prevalencia e incidencia.
- Conocer las necesidades más solicitadas por familiares de pacientes de Alzheimer.
- Identificar la labor de los profesionales de enfermería participando activamente en el abordaje paciente-familia.

METODOLOGÍA

Definición del problema, situación actual

El aumento de la esperanza de vida ha producido mayor aparición de enfermedades neurodegenerativas o demencias.

La enfermedad de Alzheimer es de las primeras causas de dependencia y discapacidad situándose al mismo tiempo, en los primeros puestos por fallecimiento en países industrializados.

Quien padece algún tipo de demencia requiere unos cuidados y atención casi completa, por lo que los individuos que asumen el papel de cuidador principal se encuentran en situación de alta vulnerabilidad.

La atención a estos pacientes y a su entorno implica un desafío para los sistemas sanitarios. Por ello, existe la necesidad de investigar acerca de los efectos del cuidado y de la sobrecarga en el cuidador informal y resaltar las intervenciones centradas en éstos últimos.

Tipo de estudio

El presente trabajo corresponde a una revisión bibliográfica, de tipo descriptivo para presentar un análisis crítico del tema de interés: la situación actual del paciente con demencia tipo Alzheimer y de los cuidadores informales.

Búsqueda de la información

Mediante una técnica comparativa se sintetizó la información relevante lo que permitió establecer los pasos que permitieron la creación de dicho trabajo.

Se recabo información en diferentes bases de datos en relación con la salud entre los años 2015-2020.

Las bases de datos que se utilizaron fueron PUBMED, SCIELO, CUIDEN, GOOGLE ACADÉMICO, COCHRANE, GUÍA SALUD.

Los descriptores que se emplearon fueron: "Cuidadores de Alzheimer", "Inteligencia Emocional", "Habilidades Sociales", "Sobrecarga" y "Cuidados de Enfermería";

"Alzheimer Caregivers", "Emotional Intelligence", "Social Skills Program", "Overload" y "Nursing Care".

Estos descriptores se utilizaron tanto en español como en inglés, combinándolos entre ellos con los operadores booleanos "AND", "OR" y "NOT".

El estudio se realizó entre los meses de enero y abril de 2020. A través de las distintas búsquedas que se llevaron a cabo, se obtuvo un total de 93 artículos. De éstos, solo se utilizaron 56, ya que los restantes cumplían con alguno de los criterios de exclusión que se plantean a continuación. Para escoger esos 56 artículos se analizaron si tenía un título interesante, si los resultados obtenidos eran atractivos y tenían aplicabilidad en la práctica diaria pudiendo extrapolarlos.

Criterios de inclusión

- Estar publicados entre 2015 y 2020.
- Abordar la situación actual del enfermo de Alzheimer y su cuidador informal.
- Presentar las novedades en cuanto a los cuidados e intervenciones que requiere el cuidador informal.
- Aquellos que se destinan a cuidadores informales (no profesionales).

Criterios de exclusión

- No disponer del artículo en texto completo.
- Estudios que abordan diferentes demencias que no sean tipo Alzheimer.
- Estudios que sean en un idioma diferente a español o inglés.
- Revisiones cuyas intervenciones no iban dirigidas al cuidador.

DESARROLLO**Enfermedad de Alzheimer**

La demencia es un síndrome de naturaleza crónica o progresiva en la cual hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, la orientación, la comprensión o el lenguaje entre otros.^{1,4}

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de la demencia. Representa entre un 60-70% de los casos.^{1,4}

El término "enfermedad de Alzheimer" fue descrito por Emil Kraepelin aunque el descubrimiento de la enfermedad fue obra no sólo de él, sino del trabajo conjunto con Alois Alzheimer en 1906.^{10,14}

Descrita como un tipo de demencia definida por una alteración temprana de la memoria con un progresivo deterioro cognitivo de las funciones. De etiología desconocida, irreversible y de larga evolución con una duración variable de unos 10 años.^{7,15,16}

La demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas. Cada año se registran entre 8-10 millones de casos nuevos. Se calcula que entre la población mayor de 60 años, un 5-8% sufre demencia en un determinado momento.^{1,6,7,8}

Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente se duplique cada 20 años, de modo que pasaría entre 65,7 y 82 millones en 2030 y a 115,4 y 152 millones en 2050, según la fuente que se consulte.^{1,7,13}

Existen factores de riesgo a tener en cuenta como la edad, principal factor aunque no exclusivo, el bajo nivel educativo o los estilos de vida. Se puede reducir el riesgo manteniéndose activo físicamente con una alimentación saludable y evitando alcohol o tabaco.^{1,10}

La EA está altamente relacionada con las patologías cardiovasculares. Mantener una tensión arterial controlada así como de colesterol y glucosa es fundamental.^{1,10}

También existe la posibilidad de que la aparición de EA sea debido a causa genética.^{1,10}

El criterio diagnóstico para valorar la EA incluye trastornos cognitivos y funcionales, de conducta y signos neurológicos tradicionales. En todos los pacientes se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones intelectuales. Sin embargo, la evolución de los síntomas es muy variable.^{1,4,7}

Los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden dividir en tres etapas.^{1,17}

- *Etapas temprana:* Inicio paulatino y que a menudo, pasa desapercibido
 - Tendencia al olvido,
 - Desubicación
 - Pérdida de la noción del tiempo
- *Etapas intermedia:* Las manifestaciones se vuelven más evidentes y limitadores
 - Olvidan acontecimientos recientes y nombres
 - Dificultad para comunicarse
 - Empiezan a precisar ayuda en algunas actividades diarias
 - Cambios de comportamiento
- *Etapas tardía:* Alteraciones de memoria graves, dependencia e inactividad casi total.
 - Dificultad para reconocer a personas cercanas
 - Necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria
 - Dificultad para caminar
 - Alteraciones del comportamiento graves

Reisberg (1986), como especialista de esta enfermedad, sirve para detectar en qué fase está la demencia y compara la necesidad de cuidados en las distintas fases, dividiéndola en siete etapas. Es de gran ayuda para los cuidadores ya que facilita entender el progreso y planear, de esta forma, necesidades futuras (Tabla 1).¹⁸

Por otro lado, la Alzheimer Association, también establece una serie de etapas que describe los síntomas y cómo van cambiando las capacidades y habilidades de la persona conforme avanza la enfermedad (Tabla 1).¹⁷

El diagnóstico de la EA precisa de un enfoque global que incluye valoración neurológica y funcional, pruebas de laboratorio y de neuroimagen. También se utilizan test neurológicos y escalas para valorar la dependencia o capacidad funcional que complementan al diagnóstico.¹⁶

Actualmente, no hay tratamiento que cure la demencia aunque los investigadores estudian nuevos tratamientos. Sin embargo, existen intervenciones que pueden ofrecerse para apoyar y mejorar la vida de pacientes y cuidadores.^{1,9,11}

En este momento, reducir el impacto de la EA es lo fundamental. Para ello, se utilizan fármacos que ralenticen la progresión y tratamientos no farmacológicos con el objetivo de mantener la actividad física y cognitiva.^{1,9}

El aumento de personas dependientes genera un crecimiento en la demanda de la atención sanitaria.

Es necesario un marco legislativo apropiado y favorable para garantizar la máxima calidad en la prestación de servicios a las personas con demencia y sus cuidadores.

La OMS reconoce la demencia como una prioridad de salud pública. En mayo de 2017, la Asamblea Mundial de la Salud respaldó el *Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025*.^{1,10,19}

El Plan integra la concienciación y puesta en marcha de iniciativas para satisfacer las necesidades, apoyo a los cuidadores o la reducción de riesgos y la atención, entre otras. El Observatorio Mundial de las Demencias, posibilita el seguimiento e intercambio de información acerca de políticas en lo que se refiere a la propia demencia, prestación de servicios, epidemiología e investigación.

Por otro lado, los estados que integran la OMS reciben orientaciones para establecer y aplicar un plan sobre la EA, a partir de la conclusión de un documento: *"Towards a dementia plan: a WHO guide"* («Hacia un plan sobre la demencia: una guía de la OMS»).

Los criterios de la OMS para reducir los factores de riesgo modificables pasa por plantear recomendaciones y proporcionar intervenciones basadas en datos científicos.

Asimismo, ha elaborado una plataforma "iSupport": una solución de ciber salud que presenta documentación y capacitación a los cuidadores de las personas con demencia.¹

Cuidadores informales

El elemento esencial en el cuidado de un enfermo con EA es la familia. Predominan estos cuidados informales frente al limitado apoyo formal: los servicios de atención pública.^{3,7}

Las familias afectadas por el Alzheimer sufren una importante desprotección. No cuentan con los medios y apoyos necesarios para cuidar a sus enfermos.

En la gran mayoría, el CP no sabe a quién acudir ya que se encuentra sólo. En la sociedad actual, se puede producir estigmatización y constituir un obstáculo para que los individuos acudan a los servicios de diagnóstico y atención debido a la falta de concienciación y conocimiento de la demencia. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad conlleva una importante carga física y emocional.¹

Por tanto, las personas con demencia tipo Alzheimer van a depender de la ayuda y atención de otra persona: el cuidador.

Se entiende como cuidador principal a aquella persona que pertenece al sistema de apoyo informal del paciente: familia o amigos. Asume la responsabilidad de las principales tareas del cuidado con las limitaciones que ello supone, es percibido por el resto del entorno como el responsable y su actividad no es remunerada.^{2,18}

El bienestar de los cuidadores, y la calidad de los cuidados que ofrecen, va a depender, en gran parte, del potencial para hacer frente a los problemas.^{3,7}

Hacer frente ante esta enfermedad conlleva en la familia rediseñar roles, corregir expectativas, admitir transformaciones en las relaciones y reconocer a menudo, situaciones nada fáciles. El cuidador, de esta manera, puede experimentar uno de los desencadenantes de la sobrecarga, los sentimientos negativos.^{3,20}

Si a todo ello añadimos que cada vez son mayores las necesidades de la persona con Alzheimer, la consecuencia es que, el cuidador, involuntariamente, acaba "quemándose", poniendo en riesgo su propia salud y bienestar. Surge así el concepto: "síndrome del cuidador quemado", "síndrome de sobrecarga del cuidador" o "burnout".^{3,7,21,22}

En la sobrecarga del cuidador o burnout pueden verse alteradas las esferas de bienestar de la persona: física, psíquica y social.

Caracterizado por un conjunto de síntomas derivados del cuidado. Alrededor de un 90% son síntomas psicológicos: estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, angustia, desesperanza o sentimientos de culpa. En un 80% de los casos existe deterioro físico: cansancio, cambios en el patrón del sueño, cefaleas o enfermedades cardiovasculares.

A todo esto se le añaden los problemas sociales: aislamiento, dificultades familiares, laborales y económicas.^{5,15,21,22}

En la década de los 60, a partir del trabajo con familias de enfermos psiquiátricos de Grad y Sainsbury (1963), surge la primera definición de carga del cuidador. Definieron la carga como "cualquier coste para la familia".^{23,24}

El Síndrome de Burnout, Maslach y Jackson, lo plasman como la expresión inapropiada al estrés crónico, descrito por tres dimensiones: cansancio o agotamiento emocional (AE), despersonalización o deshumanización (DP) y falta o disminución de la realización personal en el trabajo (RP).²⁵

Zarit, Reenver y BachPetersen, (1980) definen la sobrecarga como la percepción de cómo influye el cuidado desde el punto de vista del cuidador, sobre su salud y su vida personal, social y económica.²⁶

Otros investigadores, diferencian en la carga del cuidador dos componentes: la carga objetiva y la subjetiva. Así, la objetiva haría referencia al propio cuidador: las repercusiones concretas, hechos, tareas y demandas en relación con el familiar enfermo; mientras que la subjetiva comprendería comprendía las impresiones, sensaciones y actitud del cuidador hacia la labor del cuidado; siendo esta segunda la que mayor efecto tiene sobre el estado de los cuidadores, afirmación con la que coinciden muchos autores.^{23,24,27}

La mayor percepción de sobrecarga por parte del CP se relaciona con ese sentimiento de proyecto vital interrumpido, la dependencia del paciente, el escaso tiempo libre para cumplir otros compromisos, y en definitiva, la carga física y emocional percibida. El cuidador puede abandonar su propio autocuidado por la dedicación casi completa al cuidado del enfermo y la falta de periodos de descanso.^{28,29,30}

El CP manifiesta que la necesidad primordial es la de facilitarles información con respecto a la enfermedad y su evolución. Diferentes revisiones especifican que el aspecto que más problema genera es la falta de conocimientos y hasta un 96% de los cuidadores, refiere desconocimiento y miedo a enfrentarse al enfermo.^{7,10,31}

Numerosos estudios abordan las consecuencias negativas del cuidado, pero los propios cuidadores subrayan, que a pesar de todo, hay aspectos positivos, generalmente de índole psicosocial: bienestar por ayudar y desarrollar empatía, confianza en uno mismo, disfrutar de su papel estrechando las relaciones de forma positiva. De la misma forma, valoran la experiencia como un "aprendizaje vital" en el que se puede desarrollar el apego familiar.²⁸

Según Pearlring, el proceso de cuidar es una fuente productora de estrés pero se tiene que hacer hincapié en cómo era la relación anterior cuidador-enfermo, el proceso de cuidar (dificultades, expectativas y tiempo empleado), la convivencia en el mismo domicilio o no y la dinámica familiar o factores estresantes del día a día.²⁸

En nuestro medio, un 70% de los casos de CP suele desarrollarla la pareja o los hijos.^{29,30} La parte afectiva ocasiona mayor implicación en el cuidado, por lo que una relación más estrecha origina niveles más altos de sobrecarga. Mientras que ser esposo/a la aumenta, ser hija/o la disminuye.²⁴ Sin embargo, hay revisiones que han discutido esta evidencia.^{26,29}

Aunque la mayoría de estudios asumen que el cuidado de personas con demencia da lugar a una alta sobrecarga, hay estudios que arrojan resultados en los que aparece una menor sobrecarga debido a la progresión de la enfermedad y permitiendo así al cuidador, enfrentarse y adaptarse a su rol.²⁶

En cuanto a la duración de los cuidados los resultados son contradictorios. Mientras unos estudios apuntan que el nivel de sobrecarga es independiente de la duración de la atención; otros, corroboran que a mayor tiempo de enfermedad, menor sobrecarga debido a que toleran mejor el estrés desarrollando más competencias y reduciendo las alteraciones emocionales ya que la percepción de apoyo mejora. Sin embargo, unos terceros, demuestran todo lo contrario, relacionando la sobrecarga negativamente con el tiempo de cuidado, influyendo potentemente en la decisión de institucionalizar al enfermo.^{24,27}

Por otro lado, la revisión bibliográfica concluye que existen desigualdades de género respecto a tipos de cuidados prestados y tiempo dedicado a ellos.

En la mayoría de los entornos, los cuidadores son los cónyuges y de ellos, gran porcentaje está representado por las mujeres (70-80%) de edad media (50-60 años).^{5,18,31}

El cuidado más pesado, intenso y complejo lo asumen ellas con mayor frecuencia, dedicando más tiempo que los hombres y por tanto, perjudicando más su salud y su vida diaria.

Hay estudios que relacionan el cuidado a un rol de mujer, sin empleo, con bajo nivel educativo y de clase social baja.^{18,26}

Por tanto, la manera en que los CP emprenden su realidad puede estar influida por la cultura. Se obtienen mejores resultados en la percepción de la enfermedad y habilidad para incrementar estrategias de afrontamiento cuanto más nivel académico tenga la persona.^{5,31} Siguiendo esta línea, hay estudios que lo corroboran, ya que en diferentes muestras se han obtenido menores niveles de sobrecarga relacionado con un menor nivel educativo.²⁴

Hay mujeres que al tener más nivel académico, manejan estrategias de estimulación cognitiva activando en el familiar aquellas habilidades que se van deteriorando de manera progresiva.

Son numerosas las evidencias que afirman que todavía se tiene el pensamiento de que son las mujeres las que están mejor preparadas para el cuidado, a diferencia de los hombres debido a la educación recibida y a lo que la sociedad transmite; una de las principales razones para que gran parte de CP sean mujeres, añadiendo su capacidad de altruismo, desinterés y de sufrimiento.^{20,26,32} Sin embargo es importante señalar que en la actualidad el rol de la mujer se ha ido transformando, y por consiguiente se requiere en mayor medida de la vinculación del hombre para la ejecución del cuidado. Desde esta investigación el género masculino como el femenino son proclives a presentar niveles de sobrecarga intensa.³³

Asimismo, entre cuidado y empleo, aquellos que trabajan fuera del hogar sienten presiones y dilemas. Algunos lo ven como un compromiso moral y obligación, conduciendo, en muchos casos, a tener que abandonar el trabajo.²⁹

El nivel económico se describe con menor sobrecarga. Una situación financiera elevada puede posibilitar acceder de forma más fácil a servicios de apoyo y con el consiguiente respiro y tiempo para ellos, influyendo positivamente.^{29,31} Los cuidadores de clases socioeconómicas bajas son proclives a presentar niveles de sobrecarga intensa debido a las continuas preocupaciones acerca de la economía.³³

Únicamente, el 38,2% obtienen una aportación pero en la mayoría de ocasiones, el percibir un apoyo económico por parte de las organizaciones poco aminora el desgaste emocional.

El apoyo social y familiar es uno de los factores clave en el impacto negativo de la salud de los cuidadores. La ausencia de ellos se ha relacionado con peores estados psicológicos y problemas depresivos. Una buena función familiar hace que presenten una mejor calidad de vida.¹⁸

El apoyo social puede ser instrumental o emocional. El primero está compuesto de todos aquellos recursos que sirven de ayuda para el cuidado diario (centros de día, de respiro, ayuda en el domicilio...). El segundo, se relaciona con los sentimientos de apoyo percibidos.²⁸

El apoyo social se relaciona como un factor protector frente a sucesos estresantes reduciendo comportamientos de alto riesgo, la percepción negativa de amenaza o la discapacidad funcional, además contrarresta los sentimientos de soledad, fomenta los mecanismos adaptativos e incrementa el sentido de auto-eficiencia.^{7,20}

Por tanto, existe una relación inversa entre la carga percibida por el cuidador y el apoyo social. Cuanto mayor es el apoyo, menor es la carga.³³

Caplan (1974) describe la percepción de apoyo social como una dimensión evaluativa que lleva a cabo una persona acerca de la ayuda con la que cree contar.²⁰

Conseguir distanciarse sentimentalmente del estrés de cuidador y disfrutar de tiempo libre hace que se lleven a cabo estrategias positivas y resolutivas (menor sobrecarga y elevados niveles de bienestar).²⁰

En la búsqueda de estrategias es fundamental proporcionar a cuidadores y familiares educación, apoyo y consejos prácticos. La formación de los cuidadores sobre la sintomatología y evolución de la enfermedad, o en el manejo de situaciones cotidianas, pueden llegar a reducir el nivel de sobrecarga e incluso evitar su aparición.¹²

Incluso manejando herramientas para solucionar problemas como la búsqueda de ayuda, sobretodo en los profesionales, todos ellos ven la situación como algo inevitable y sin solución.

Los diferentes estudios y análisis, por tanto, nos indican que el perfil del cuidador principal no ha cambiado:³⁴

- Mujer en el 80-90% de los casos y de éstas, un 95% cuidan al familiar desde el inicio y casi el total, se dedican al cuidado 24 horas.
- Cuidador de edad media (40-60 años). Ama de casa en la mayoría de casos (80%), sin trabajo fuera del domicilio.
- El 60% comparten domicilio con la persona cuidada.
- El 60% no recibe apoyo.
- Bajos niveles de apoyo social.
- Son los cónyuges o hijos/as los que se dedican al cuidado.
- Nivel de estudios básico-medio.
- Proporcionan cuidados de larga duración, llevando años en la labor de cuidador/a.

Cuidando al cuidador

La atención sanitaria requiere que el cuidador obtenga información de calidad, comprensible y adaptada a sus necesidades, facilitando diferentes alternativas terapéuticas teniendo en cuenta sus prioridades personales y eligiendo con autonomía

La necesidad de valorar al cuidador de EA reside en el riesgo de sufrir sobrecarga a lo largo de todo el proceso. La presencia de alteraciones psicopatológicas en los cuidadores determina mayor rapidez de deterioro de los pacientes.³⁵

La EA por la característica de ser irreversible requiere el planteamiento de un modelo basado en cuidados integrales (bio-psico-social).³⁶

Es urgente implementar estrategias que sean exitosas, enfocándose tanto en las mejores prácticas como en las prácticas prometedoras.

Los programas de mayor éxito son aquellos que ofrecen intervenciones de manera precoz incluyendo el binomio cuidador-paciente y extendiéndolo al conjunto familiar. Se proponen técnicas de afrontamiento de problemas, formación, asesoramiento, apoyo emocional...prolongados en el tiempo y con amplia disponibilidad.

Para proveer unos cuidados de calidad, se incluye un triple enfoque:¹

- *Información y recurso:* Las necesidades de información incluyen las características y evolución de la enfermedad, qué recursos están disponibles para las familias, instruir sobre cómo cuidar de las personas con EA y cómo prevenir y manejar las manifestaciones conductuales.
- *Apoyo y servicios de relevo:* Consejos y apoyo a largo plazo, retiros para cuidadores, servicios de relevo y encuentros familiares que incluyen a la persona con EA.
- *Apoyo financiero:* Para llevar a cabo la tarea y poder mantenerse a largo plazo. Un papel importante que se debe explotar son los beneficios por discapacidad y las pensiones sociales además de los beneficios del cuidador.

Los recursos de apoyo que se ofrecen a quien cuida de aquellos con enfermedades crónicas no son las adecuadas. Generalmente un miembro de la familia hace de cuidador y poco sabe con referencia a la enfermedad. La falta de habilidad para el abordaje de la patología y la falta de conocimientos son factores estresantes para el CP. La mayoría de tratamientos están destinados al paciente olvidando a los cuidadores y casi en su totalidad, presentan algún tipo de malestar psicológico o físico debido a la sobrecarga.⁵

Con la aprobación de la Ley de Dependencia surgen dos tipos de cuidadores: informales y formales, cuya incorporación ha supuesto un gran alivio para familiares en esta situación.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (Ley 39/2006), admite formalmente la atención de aquellas personas que requieren ayuda permanente en las ABVD y desarrolla un catálogo de ayudas con dos tipos de prestaciones: económica y de servicios. Las prestaciones asignadas dependen de la oferta de prestaciones en cada Comunidad Autónoma, del informe médico y social, así como la situación socioeconómica y familiar.^{37,38}

Es fundamental desarrollar medidas de actuación en todas las etapas. Para la prevención de la sobrecarga es necesario la educación y formación de manera individualizada como en grupo. Una vez manifestada dicha sobre-

carga, las intervenciones se dirigen hacia los recursos socio-sanitarios.³⁹

Diagnóstico de la sobrecarga. Instrumentos de valoración

La prevención y la detección precoz de la sobrecarga del CP son esenciales. El objetivo es mejorar la calidad de vida del cuidador e indirectamente del enfermo. Las consecuencias de la sobrecarga son el deterioro de la salud del CP, el abandono del proceso de cuidar y la institucionalización del enfermo.^{12,35}

La percepción subjetiva de la capacidad de afrontar problemas, de autoeficacia o de respaldo son determinantes en la percepción de la carga.

Para detectar el grado de carga existen múltiples y distintos instrumentos para su medición. Se utilizan diferentes escalas psicométricas. Algunos de los test más representativos ya sea por utilidad o por su adaptación al castellano son los siguientes:

- *Escala Unidimensional de Sobrecarga del Cuidador de Zarit* (anexo 2)²⁶ (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980)
 - Es la escala más común. La más extendida y utilizada
 - Cuestionario autoadministrado.
 - 22 preguntas de respuesta tipo Likert (0 nunca – 5 siempre)
 - Evalúa tanto la carga objetiva como subjetiva del cuidador
 - Aborda aspectos relacionados con salud, vida social y personal y situación económica
 - Escala positiva: a mayor puntuación, mayor sobrecarga
 - Puntos de corte: <46 no sobrecarga, 47-55 sobrecarga leve, >55 sobrecarga intensa
- *Caregiver Strain Index (CSI)*, traducido y adaptado al castellano: *Índice de Esfuerzo del Cuidado* (Robinson, 1983) (anexo 3)¹²
 - Entrevista semiestructurada que valora el nivel de carga y esfuerzo del cuidado a partir de 13 ítems
 - Respuesta dicotómica de verdadero – falso
 - Cada respuesta afirmativa puntúa 1
 - Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo
- *Inventario de Sobrecarga en Cuidadores Familiares sin Formación Especializada de Enfermos de Alzheimer (IP-SO-CA24)* (anexo 4)¹²
 - Instrumento para detectar de forma precoz las necesidades del cuidador informal del enfermo de Alzheimer.
 - Cuestionario autoadministrado con 24 preguntas de respuesta tipo Likert (1 nada – 4 mucho)
- Valora seis elementos, cuatro relacionados con el cuidador: reacción ante el diagnóstico, conocimiento de la enfermedad, aspectos físico y psicológico; y dos relacionadas con el enfermo: manifestaciones conductuales y grado de dependencia
- Escala positiva: a mayor puntuación, mayor sobrecarga
- *Cuestionario Duke-Unc* (anexo 5) (Broadhead en 1988)²⁷
 - Su objetivo es medir el apoyo social percibido o funcional.
 - La puntuación es un reflejo del apoyo percibido, no del real.
 - Cuestionario autoaplicado de 11 ítems de respuesta tipo Likert (1 mucho menos de lo que deseo – 5 tanto como deseo)
 - Cuanta menor puntuación, menor apoyo
 - Comprende las dimensiones: afectiva, y confidencial.
 - El punto de cohorte establecido por los autores para considerar percepción de apoyo social es de 32 puntos en adelante.
- *Satisfacción de calidad de vida con el Cuestionario SALUD SF-36* (Short-Form, SF-36) (Anexo 6)³⁵
 - Cuestionario autoaplicado para evaluar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud.
 - Consta de 36 ítems que se agrupan en 8 escalas: Funcionamiento Físico (10 ítems), Rol físico (4 ítems), Dolor (2 ítems), Salud General (5 ítems), Vitalidad (4 ítems), Funcionamiento Social (2 ítems), Rol emocional (3 ítems) y Salud Mental (5 ítems). Las 8 escalas se agrupan a su vez en dos medidas: salud física y salud mental.
 - Los ítems se puntúan con escalas Likert de rango variable, desde 2 hasta 6. El marco de referencia temporal es el momento actual.
- *Escala Goldberg. Cribado de Ansiedad y depresión* (anexo 7)⁴⁰
 - Cuestionario heteroadministrado.
 - Se compone de dos subescalas: ansiedad y depresión.
 - Cada subescala se agrupa en 4 ítems iniciales de despistaje para establecer si es posible que exista patología
 - Los siguientes 5 ítems sólo se responden si a esas cuestiones de cribado se obtienen respuestas positivas (2 o más en subescala ansiedad; 1 o más en subescala depresión)
 - Los puntos de corte son: para la escala de ansiedad igual o mayor a 4 y para la escala depresión igual o mayor a 2.

- *Cuestionario Apgar Familiar* (Smilkstein, 1978) (anexo 8)³³
 - Instrumento útil diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la capacidad funcional de la familia, reflejada en el grado de satisfacción y armonía.
 - El acrónimo APGAR hace referencia a cinco componentes de la función familiar:
 - » adaptabilidad (adaptability): recursos intra y extra familiares.
 - » cooperación (partnership): la participación de los miembros de la familia, en la toma de decisiones y en la división del trabajo.
 - » desarrollo (growth): maduración física, emocional y social.
 - » afectividad (affection): las relaciones entre los miembros.
 - » capacidad resolutoria (resolve): compartir el tiempo y dedicar recursos para apoyarse mutuamente.
 - Cuestionario que consta de cinco ítems tipo Likert. La puntuación varía entre 0 y 2 (0 casi nunca – 2 casi siempre)
 - Los puntos de corte son: 7-10 puntos Normofuncional, 3-6 puntos disfuncional leve y 0-2 puntos disfuncional grave.
- *Escala Relative Stress Scale (RSS)* (anexo 9)¹⁴
 - La más utilizada para relacionar el estrés asociado al deterioro del paciente durante el último mes.
 - Cuestionario autoaplicado.
 - Consta de 14 preguntas con respuestas de 0 al 4 (0 nunca – 4 muy a menudo).
 - A mayor puntuación mayor nivel de estrés percibido.
- *Screen for Caregiver Burden (SCB)* (Vitaliano, Russo, Young, Becker, y Maiuro, 1991)^{23,24}
 - Incluye subescalas de carga objetiva y carga subjetiva proporcionando puntuaciones en cada subescala.
 - Diseñada para evaluar a cuidadores de personas mayores con deterioro con especial relevancia para aquellos cónyuges que hacen de CP.
 - Cuestionario autoaplicado o heteroaplicado.
 - Consta de 25 ítems, que evalúan la carga objetiva (con respuesta dicotómica: ocurre/ no ocurre) y carga subjetiva (mediante una escala de tipo Likert de 5 puntos que indica el nivel de ansiedad experimentada por el cuidador: ninguna/mucha).
 - Bidimensional: puntúa aspectos del comportamiento del enfermo y la reacción emocional del cuidador.

Además de todo ello, se administran cuestionarios sociodemográficos, en el que se recogen la edad, sexo, estado civil,

grado de parentesco, estudios, situación laboral, si se percibe algún tipo de ayuda y tiempo que llevan de cuidado.

Por otro lado, también se suele utilizar la técnica cualitativa de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas (anexo 10).

Recursos socio-sanitarios de apoyo a los cuidadores

En España, está incrementando de forma notable el número de personas que necesitan ayuda y haciendo evidente, que los recursos con los que se cuenta no son suficientes, circunstancia que plantea desafíos sociales y económicos. A nivel individual, implica un hecho complicado para la familia. Por ello, es necesario acordar políticas públicas de salud que se dirijan a resolver demandas y necesidades así como su bienestar social.

Tienen que estar enfocadas a resolver problemas de salud desde el inicio, políticas que frenen la repercusión de cuidar sin que los cuidadores dañen su propia salud por el hecho de cuidar a los suyos. Se deben promover políticas sociales comprometidas con el servicio de ayuda a domicilio. Una comunidad activa y sensible favorecería conseguir un bienestar de calidad.¹²

Los objetivos principales de los servicios de atención relacionados con la demencia son:¹

- Diagnóstico precoz para facilitar un rápido tratamiento y en condiciones óptimas.
- Mejorar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar.
- Reconocer y atender enfermedades físicas concomitantes.
- Detectar y tratar los síntomas conductuales y psicológicos.
- Proporcionar información y apoyo a largo plazo a los cuidadores.

Los recursos socio-sanitarios a los que pueden acceder paciente y familia son:

- *Servicio de Valoración de la Dependencia*: Primer paso para poder adjudicar gran parte del resto de servicios. Se valora y reconoce el grado de dependencia para poder fijar las prestaciones adecuadas para cada caso.⁴¹
- *Servicio de Atención Domiciliaria (SAD)*: Programa individualizado, preventivo y rehabilitador. Ayuda por parte de una persona para las actividades básicas y para tareas domésticas.¹
- *Pisos tutelados*: Sin barreras arquitectónicas para personas con leve o moderada dependencia. Se fomenta autonomía, autoayuda e integración social.³⁸
- Los *servicios de respiro* pueden ser una fuente de alivio para los CP, les ofrece la posibilidad de descansar de su rol cuidando de ellos mismos y manteniendo sus relaciones sociales.^{2,13}

- *Centros de día:* los mayores reciben una atención integral de calidad. Un grupo de profesionales se dedican a la prevención y tratamiento. Se ofrecen terapias dirigidas a mantener el nivel de autonomía personal y habilidades. Son un factor importante para mejorar la calidad de vida ralentizando síntomas y sin olvidarnos que todo ello lleva implícitamente la mejora del estilo de vida de los familiares.⁹
- Cuentan con el apoyo de *Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer* que ofrecen tanto a familia como a la persona afectada numerosos recursos, servicios y actividades. Actúan como un grupo de apoyo capaz de dar información basada en la experiencia y aportar soluciones para el día a día. Además informan sobre temas legales y ofrecen préstamos de ayudas técnicas. Desempeñan un papel esencial por lo que es un dispositivo que debe ser fomentado.⁴²
- *Servicio de atención telefónica (SAT)* prestado por enfermería desde la consulta de atención primaria y especializada. Ofrece y proporciona información, evita tener que acudir de forma presencial y con capacidad de resolución. Interviene en el manejo de síntomas psíquicos y de conducta disminuyendo angustia, desesperanza y rabia y en definitiva, obtener tranquilidad en los cuidadores. Los usuarios hacen una valoración positiva de dicha prestación.^{7,13}
- *Teleasistencia:* Servicio de prevención para resolver situaciones de emergencia facilitando el contacto social y familiar y la tranquilidad de éstos. Asegura intervención inmediata en crisis contribuyendo a la seguridad y calidad de vida de los usuarios.¹

Las familias suelen elegir la prestación económica como primera medida de apoyo, posteriormente se decantan por el servicio a domicilio y centro de día, contemplando como última opción los centros residenciales. La mayoría de los hogares cuentan con el servicio de tele-asistencia.⁴³

Intervenciones de apoyo

Se ofrecen terapias basadas en la combinación de charlas educativas sobre la enfermedad y su progresión. Se llevan a cabo sesiones para potenciar las capacidades y se fomentan los grupos de apoyo. Igualmente se potencian sesiones individuales para tratar aspectos familiares y riesgo de cada caso particular. Diferentes investigaciones concluyen que plantear un ambiente idóneo minimiza la ansiedad, facilita la autonomía del paciente y consecuentemente, mejora el bienestar.

Entre las intervenciones que podemos ofrecer se encuentran:

- *Grupos de Auto-ayuda:* no están dirigidas por un profesional. Buscan el apoyo emocional entre iguales.^{2,13,28}
- *Grupos de ayuda mutua (GAM).* Considerados de gran ayuda para los cuidadores. Es un espacio en el cuál diversas personas se reúnen y comparten un mismo problema o dificultad con el objetivo de superar o mejorar la situación. Suelen estar guiados por un profesional.^{7,9}

- *Psico-educativos y Psicoterapéuticos:* se aporta información, habilidades y estrategias a los cuidadores para mejorar el cuidado y se facilita el intercambio de experiencias.^{2,9,13}
- *Intervenciones de formación:* mejorar las competencias en la tarea del cuidado. Proporciona información sobre el avance de la EA y recursos asistenciales y sociales. Debe iniciarse de manera precoz.⁹
- *Intervenciones psicosociales:* tienen como objetivo ayudar a reducir la tensión y el estrés con técnicas de relajación.^{9,13}
- *Intervenciones multicomponentes:* Diferentes tipos de estrategias con bases conceptuales diferentes. Se caracterizan por el uso intensivo de estrategias de apoyo, en las que se combina educación, apoyo y respiro.⁹
- *Terapia ocupacional.*¹³

Un estudio reciente evaluó los datos sobre la efectividad y precisión de las intervenciones psicológicas y psicosociales. Estas revisiones incluyen un amplio abanico de programas de intervención, entre los que se incluyen psicoeducación y charlas informativas, psicoterapia con la terapia cognitivo-conductual, técnicas de resolución de conflictos y gestión emocional con habilidades de afrontamientos, grupos de ayuda, servicios de respiro y de componentes múltiples.¹

Las intervenciones psicoterapéuticas se destacan como las más eficaces ya que interfieren en las características personales del cuidador y promueven cambios más duraderos en el tiempo ya que van más allá de la información o ayuda material.²

Entre ellas, se subraya la terapia cognitivo-conductual y la terapia de aceptación y compromiso. Losada et al, en un análisis que llevó a cabo demostró que estos programas causan cambios notables. Los cuidadores integran acciones y habilidades para mejorar la relación paciente-cuidador y reduciendo el nivel de estrés y desesperanza.⁵

Diversos estudios concluyen que la intervención más eficaz para el tratamiento de los cuidadores de Alzheimer es la intervención multicomponente. Incluye sesiones educativas, grupos de ayuda, terapias individuales, programas de respiro y asesoramiento que por lo general, se realizaban en el propio domicilio. Se concluyó que tras varias sesiones se produjo una mejoría; los asistentes tuvieron mejores herramientas para contrarrestar niveles de estrés, tristeza y sobrecarga.⁵

Las intervenciones desempeñan un papel importante y útil en los cuidadores en la minimización de ansiedad y otros sentimientos. A veces, los efectos, son variables y moderados, pero las diferentes revisiones han demostrado que, el efecto, generalmente es positivo, disminuyendo la tensión y malestar psicológico y aumentando el bienestar subjetivo.¹

Los autores sugieren la necesidad de una terapia psicológica centrada en el aprendizaje de habilidades de afrontamiento dirigidas a las emociones para reducir la ansiedad de los cuidadores de personas con demencia.¹⁵

De las diferentes estrategias de afrontamiento que existen, aquellas centradas en las emociones, disminuyen la ansiedad mientras que las centradas en el problema no parecen resultar tan eficaces.¹⁵

A menudo, se contempla el estrés en el cuidador como un potente factor predictor de la sobrecarga. Con el modelo interaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1984), se establece una relación, entre la valoración que el cuidador hace de la situación (demanda) y su capacidad de afrontamiento.¹²

Lazarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como: "Aquel esfuerzo cognitivo y conductual, constantemente cambiante, utilizado para manejar las demandas específicas externas y/o internas evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona".²⁰

Dentro de las estrategias de afrontamiento, buscar ayuda en el entorno es la más utilizada en contrapunto con huir o evitar la situación, que es el menos. Aquellas cuidadoras que son hijas o jóvenes con un nivel académico mayor, recurrían a la confrontación y planificación como estrategia a seguir. Además, considerarse responsable del enfermo, emplear la huida-avoidancia o la confrontación se asocian con una sobrecarga grave.²⁰

Por otra parte, centrándonos en el tratamiento cognitivo-conductual (TCC), un componente es la reconceptualización cognitiva (RC). Se ha estudiado que podría ser un instrumento eficaz como refuerzo individual para los cuidadores. El objetivo es llevar a cabo el cambio en pensamientos y creencias, cambiar su modo de pensar entre otros, acerca de la responsabilidad que tienen con el paciente con EA, por qué el entorno se comporta como lo hace o su propia necesidad de apoyo.^{13,44}

Las intervenciones, por tanto, se basan en esas cogniciones que crean angustia o son contraproducentes con la posterior inadaptación de los cuidadores acerca de las conductas de su entorno y de su propio desempeño en la tarea del cuidado. En consecuencia, sería útil en la mejora del afrontamiento y de calidad de vida minimizando la sobrecarga, el malestar psicológico y el coste de la atención sanitaria.^{13,44}

En una revisión los datos agrupados indicaron un efecto beneficioso de las intervenciones de RC sobre la morbilidad psicológica de los cuidadores, específicamente la ansiedad, depresión y del estrés subjetivo. No se encontró ningún beneficio en cuanto al afrontamiento de los cuidadores, la valoración de la carga, las reacciones a los comportamientos de sus familiares o la institucionalización del paciente con demencia.⁴⁴

Esta revisión establece la conclusión de que la RC quizá sea útil para mejorar la salud mental de los cuidadores informales de los pacientes con demencia aunque su impacto probablemente sea mayor cuando se utiliza junto con otras intervenciones, debido a que este procedimiento ofrece mejores oportunidades para adaptar la RC a los problemas reales diarios de los cuidadores.⁴⁴

Por otra parte, para intervenir en el cuidador informal debemos enfocarnos en la resiliencia ya que abarca aspectos de información, de conducta y de emociones.

Gómez (2010) propone la definición de: "Capacidad universal que puede ser promovida a lo largo del ciclo vital, y vinculada con el desarrollo y crecimiento humano. Cuando una persona se enfrenta a una situación adversa, lo concibe de forma que, sin desarrollar trastornos, pueda normalizar su vida aprendiendo de la experiencia."^{2,20}

Wagnild y Young (1993) la describen como una característica de la personalidad positiva que permite al individuo adaptarse ante situaciones amenazantes.²

Salgado (2005) incluye dos factores: la competencia personal (autoconfianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio y perseverancia) y la aceptación de uno mismo y de la vida (adaptación, balance, flexibilidad y perspectiva de vida estable).²

Según Saavedra y Villalta (2008), la resiliencia es un atributo personal ejercitado a lo largo de la historia de la persona. Aquello que tiene como rasgo distintivo ha sido aprendido, está en continua renovación e interpretación y que, al ser aprendido, puede variar. En un acontecimiento vital como es el hecho de cuidar de una persona con Alzheimer, se debe recurrir a la resiliencia para hacer frente al papel de CP.¹³

De esta manera, al referirnos a resiliencia, la consideramos como un constructo multidimensional de la personalidad. Desde un modelo de salud óptimo, se destacan las fortalezas humanas (la parte positiva de la persona) que posibilitan hacer frente a los contratiempos y adversidades adquiriendo un funcionamiento superior y aumentando el bienestar individual.²⁰

Si asociamos este concepto a los cuidadores, se relaciona con una mejor percepción del bienestar físico y psicológico, un mejor afrontamiento y a las cualidades de la personalidad.^{2,20}

Un factor que ayuda a la resiliencia, desde el punto de vista de la psicología positiva, es el apoyo social.²⁰

Tal y como se ha ido describiendo, el empleo de las emociones de forma óptima es necesario para adquirir un aumento de la satisfacción personal. Es necesario, impulsar y promover habilidades de gestión emocional y social para un crecimiento integral del individuo.

En este escenario, la Educación Emocional permite el desarrollo emocional como complemento del desarrollo cognitivo. Se capacita al individuo para afrontar mejor los retos que se le planteen con conocimientos y habilidades sobre las emociones cuya finalidad es aumentar el bienestar personal y social y minimizando la vulnerabilidad frente a las disfunciones. Es un proceso continuo y permanente.³

Por otra parte, propone el desarrollo humano, es decir, la personalidad integral de la persona (la parte bio-psico-social). Esto incluye a lo que forma parte del concepto de Inteligencia Emocional (IE), considerándola como una capacidad, con habilidades y aptitudes.³

John Mayer y Peter Salovey (1990) definen la IE como un aprendizaje representado por el rendimiento emocio-

nal (percibiendo, asimilando, comprendiendo y regulando emociones) logrando así una competencia emocional e intelectual cuya base son las experiencias vitales.¹⁵

Según Shipley, Jackson y Segrest (2010) la IE se basa en cuatro áreas principales: la capacidad para percibir y expresar las emociones de forma precisa, assimilar la emoción e integrarla en el pensamiento, identificar y comprender las emociones, y capacidad para regular las emociones propias.³

La IE, implica una gestión adecuada de las emociones. Permitir adaptarnos emocionalmente ante situaciones de causal estrés lleva de forma implícita el desarrollo de estas habilidades.³

Por otra parte, otra forma de intervenir en los cuidadores de EA es la terapia de grupo. Permite ayudar a las personas a identificar conductas inapropiadas y a las dificultades emocionales a través de las diferentes experiencias de los integrantes. Además ofrece un ambiente de apoyo y le ayuda a sentirse menos aislado. El objetivo es ayudar a las personas a verse a sí mismas y a sus comportamientos teniendo métodos de control para manejar problemas.⁵

Asimismo, la psicoeducación, está dirigida a proporcionar información, apoyo mutuo y resolución de problemas. Puede ser individual, grupal o familiar. Entre los elementos que destacan está proporcionar conocimientos acerca de la enfermedad y apoyo en el tratamiento, descarga emocional y autoayuda. Se refuerzan fortalezas, habilidades y recursos que la propia persona tiene para hacer frente a la situación.⁵

Asimismo, el rápido aumento de la tecnología y la disponibilidad de internet también ofrecen una vía potencial de apoyo. Las sesiones a través de la red ofrecen una iniciativa innovadora a la hora de realizar intervenciones en cuidadores con personas de EA ya que pueden ser útiles para mejorar su calidad de vida.⁴⁵

Las llamadas telefónicas y videollamadas son los medios más utilizados para que los profesionales puedan ofrecer apoyo y consejos. Mostrar videos acerca de lo que demandan los cuidadores mejora su salud mental ya que les reduce los niveles de estrés. Además potenciar internet y las redes sociales permite que los cuidadores establezcan redes entre ellos con apoyo mutuo.⁴⁵

De esta manera, realizar psicoeducación online permite que se puedan ampliar conocimientos y acceder a la información sin abandonar el domicilio y evitando el miedo a dejar sólo al enfermo. También se puede ofrecer una intervención ajustada a cada cuidador cubriendo así las exigencias individuales de cada situación en particular.^{45,46}

La mejora de la accesibilidad de los programas de psicoeducación a través de internet puede ser una herramienta para ayudar a cuidadores del medio rural. Éstos son un reto, ya que su acceso a la formación puede llegar a ser muy difícil por barreras de distinta índole (geográficas, transporte, dejar sólo al enfermo...),^{45,46}

Como mención a destacar, son las asociaciones de familiares de EA (AFA), que nacieron de la necesidad de los cuidadores de ayudarse unos a otros ante la falta de apoyo de las instituciones y el desconocimiento general sobre la enfer-

medad de Alzheimer. Desempeñan un papel muy importante en la mejora de la calidad de vida de los enfermos y en el apoyo a sus cuidadores.⁴²

Papel de enfermería

Cuando se presenta la enfermedad de Alzheimer, hasta un 60% la desconoce. No se sabe actuar ante ella ni antes la persona enferma ni la progresión que puede tener. Ante esto, se destaca a los profesionales de enfermería como referente y enlace informativo, subrayando el significativo papel educativo.⁷

Ante esta situación nada fácil de sobrellevar por los familiares, es necesario que los profesionales sanitarios, y en especial, enfermería, proporcionen información y asesoramiento ante recursos que pueden facilitar el cuidado brindado de esta manera, apoyo moral. No debemos olvidarnos, que para todo ello, es necesario introducirse y comprender a la familia en su totalidad.^{7,15}

La figura enfermera se presenta desde un equipo multidisciplinar, fundamental para afrontar la EA y atender a paciente y cuidador.

Es fundamental que el personal sanitario tenga habilidades de comunicación y empatía. La cercanía a la población, colocan a la enfermería en una posición única para brindar ayuda y detectar capacidades y habilidades para satisfacer las necesidades, siendo así un área de especial relevancia para este colectivo.

Las intervenciones enfermeras están dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador, ayudar a comprender y convivir con la enfermedad, aumentar el apoyo realizando seguimiento en toda la evolución e implicando a toda la familia en su conjunto. Aumentar la autoeficacia del cuidador reduciendo la carga percibida y fomentar la relación entre cuidador-paciente-familia.²¹

Enfermería actúa de manera independiente en la prevención, valoración, planificación y gestión de casos impulsando la investigación con estudios de intervenciones eficaces o soporte a los CP, siendo una pieza clave en todo este proceso.⁴⁷

A los cuidadores se les puede captar desde tres ámbitos:¹⁸

- *Consulta programada*: el cuidador detecta el problema y se dirige al profesional para pedir ayuda.
- *Consulta a demanda*: el cuidador acude a la consulta por otro motivo o circunstancia y enfermería detecta la dificultad o sobrecarga relacionada con el cuidado del familiar.
- *Visita domiciliaria*: Se analiza el ambiente en el que se desarrolla el cuidado y la organización, planificando con la familia en conjunto para alternar en la tarea y fortaleciendo al CP.

Otra área fundamental, es la prevención, actuando a tres niveles:^{47,48}

- *Primario*: observando factores de riesgo y evitar que aparezcan signos y síntomas.

– Ayudar a la familia a asimilar y a adaptarse a la nueva situación. Se valorarán los conocimientos acerca de la enfermedad y las capacidades para afrontarla. Favorecer la implicación de toda la familia y explorar las habilidades y fortalezas de cada uno de ellos.

- *Secundario:* Diagnóstico y tratamiento precoz.
- *Terciario:* Una vez establecida la sobrecarga, evitar la progresión e incapacidad del cuidado retrasando la institucionalización.

La Educación para la Salud (EpS) es un elemento clave dentro del marco de Promoción de la Salud. Orientada a que las personas adquieran conocimientos y habilidades para intervenir en las decisiones y mejorar así la salud.

Facilita el aprendizaje para que se produzcan cambios de conducta y se adopten estilos de vida saludables. Desde la actividad enfermera se informa, motiva y ayuda a los individuos a adquirir y mantener estas buenas prácticas ayudando en los cambios necesarios para conseguir los objetivos.⁷

La intervención enfermera se centra en:⁷

- Informar sobre la enfermedad y la invalidez averiguando conjuntamente las formas mediante las cuales los cuidadores pueden mejorar su propia salud.
- Motivar para conseguir hábitos saludables con la actitud necesaria y disminuir el malestar físico-psíquico.
- Ayudar a adquirir habilidades necesarias en la atención del enfermo: técnicas de comunicación, de movilización, estimulación...)
- Incrementar las capacidades y capacitación para afrontar adecuadamente las situaciones.
- Escucha activa: facilitar la expresión de sentimientos, emociones, preocupaciones y compartir experiencias.
- Facilitar cambios en el ambiente incorporando al programa el cuidado familiar.

Es necesario trabajar con la familia para favorecer la organización y el cuidado compartido favoreciendo la toma de decisiones e identificar roles y problemas y resolverlos. Fomentar la autonomía familiar es clave para favorecer el afrontamiento.^{47,48}

El personal de enfermería también debe hacer frente al sentimiento de culpa por institucionalizar al enfermo. Se deben hacer ver los beneficios de la decisión.⁴⁸

Todas estas actuaciones que enfermería lleva a cabo, se ha evidenciado que disminuyen de manera notable la sobrecarga a nivel físico, psicológico y emocional de cuidadores y familiares e indirectamente se influye en el bienestar del propio enfermo.⁷

DISCUSIÓN

La sobrecarga y las consecuencias, en su gran mayoría, negativas, que tiene en aquellos que se dedican al cuidado de pacientes con EA es un aspecto ampliamente estudiado por la relevancia que conlleva.

La literatura muestra múltiples evidencias de la relación que existe entre consecuencia del cuidado y sobrecarga.

Casi todos los cuidadores experimentan algún tipo de malestar, sea de la tipología que sea, verbalizando así la sobrecarga.

En primer lugar destacar que las características sociodemográficas. Muchos estudios coinciden acerca del perfil del cuidador informal.

En la muestra de Sitges Maciá E y Bonete López B coinciden con las de otros estudios sobre los cuidadores informales, como son, que sean mujeres (100%-85%), de mediana edad (55-65 años), de estudios medios (43%-35%) y dedicadas a las labores del hogar (36%-28%). El parentesco corresponde al de hijo/a en un 71.4%, mientras que con un 78.6% corresponde al de esposo/a.¹⁵

Garzón Maldonado FJ et al, también abordan dichas características con resultados similares. Los cuidadores principales presentaban una edad media de 56 años, un 81,4% eran mujeres y convivían en pareja el 80%. Un 44% tenían estudios primarios completos y un 34% estaban activos laboralmente. Además, en cuanto a la relación con el paciente, un 62% eran hijos/as y un 28% esposo/a. Añaden que el 84.5% residían en zona urbana.⁴⁹

En otro estudio de estos mismos autores, valoran que la mayoría de los cuidadores llevan largo tiempo con el cuidado pero que el 73,2% sentían ser reconocidos o apoyados por el entorno, todo desde un punto de vista subjetivo. Por otro lado, evalúan que el 51,5% contaban con el apoyo formal de teleasistencia pero mucho menos con el resto de dispositivos. Siendo casi la mitad, los que no disponían de ningún tipo de prestación.³⁵

En la revisión de Galvis MJ y Cerquera Córdoba AM se obtienen los mismos resultados. Aquel que provee la asistencia sanitaria necesaria tanto dentro de casa como fuera y asume la labor de cuidar con dedicación y compromiso, es el cuidador informal. El perfil que se da en la mayoría, son mujeres, cónyuges o hijas con 40 años o más, dedicadas a las tareas del hogar; sumando así a los propios retos de la labor, sus propias necesidades de salud y de cuidado.¹⁹

En cuanto al perfil del cuidador, sigue persistiendo el modelo tradicional, donde la principal cuidadora es la mujer. En gran número de estudios, se llega a la conclusión que hablando de género, es el femenino en el que asume en gran parte el cuidado de la persona dependiente.

Por ello, las mujeres son los CP con mayor carga percibida subjetivamente y objetiva según puntuaciones totales.

Martos et al, siguiendo esta línea, afirman que a la hora de ser cuidador informal, en todas las etapas de la vida, los lazos familiares como sexo predominante en el cuidado a la mujer. Así, el perfil del cuidador prototipo sería mujer, casada, ama de casa, con hijos y un nivel de formación medio-bajo.²⁶

Turró-Garriga O et al, hallaron que quién presentaba mayores puntuaciones en todas las dimensiones fue el sexo femenino, aunque no todas fueron estadísticamente sig-

nificativas. Observaron que el factor de estrés psicológico está relacionado con la edad; a menor edad, mayor puntuación. Una mayor percepción de carga social se asocia con el hecho de convivir en el mismo domicilio y con una relación de dependencia; el no residir con el paciente se asocia a mayor sentimiento de culpabilidad. Mantener una vida laboral activa también se expresa con la sensación de mayor carga, estrés psicológico y sensación de culpa, coincidiendo con anteriores estudios.⁵⁰

Cerquera Córdoba AM et al, corroboran que predomina el género femenino con un 81.2% asignándole a la mujer dicha tarea unido a la discriminación de género y la feminización en el cuidado. Se afirma que aquellos que necesitan cuidados creen que las mujeres son las más capaces para cuidar haciendo así sentir a las propias mujeres una mayor obligación y compromiso. Destacan, por otro lado, que a partir de la edad de media de personas cuidando a otra persona, se da mayor fragilidad. A su vez, defienden que los cuidadores con menor formación educativa y que pertenecen a sectores extremadamente bajos o altos, presentan mayor puntuación cuando evalúan como se aceptan a sí mismos y a la vida y encontraron una correlación positiva estadísticamente significativa entre resiliencia y situación laboral, indicando que se tiene mayor resiliencia cuando el cuidador se dedica al hogar. Asimismo, aprecian que a mayor resiliencia en el CP, mayor interacción social y apoyo en general.²⁰

En cuanto a la resiliencia, por tanto, A.M. Cerquera Córdoba y D.K. Pabón Poches, la identifican como un factor protector ante el rol de cuidador. En su investigación, reforzaron que la percepción de la labor de cuidar de un familiar con deterioro, y sobretudo con EA, supera en dificultades a otro tipo de enfermedades, debido a que un 79.3% de la muestra presentaba un elevado nivel de sobrecarga.

Señalan que el desarrollo de la capacidad de resiliencia está relacionado con las habilidades de afrontamiento llevadas a cabo por los cuidadores. Además, ponen de manifiesto, que el estrés crónico es una característica inherente al cuidado de un paciente con Alzheimer y que el apoyo recibido minimiza las percepciones negativas.²⁰

Y. Navarro-Abal et al. en su estudio, reflejan el nivel de sobrecarga y el grado de resiliencia poniendo de relieve la estrecha relación que existe entre ambos. A mayor sobrecarga, menor capacidad de resiliencia. Además, apuestan por la resiliencia y empatía como respuestas moduladoras ante el estrés, impulsando su desarrollo.⁵¹

No obstante, una premisa que es necesario recalcar y con evidencia científica, es que se debe diferenciar entre cuidado formal e informal, ya que proporcionar cuidados a la persona que padece EA, desde un enfoque u otro, no conlleva el mismo desgaste.

M.J. Galvis Aparicio y A.M. Cerquera Córdoba, reafirman esta suposición en la revisión que llevaron a cabo. En su muestra, escogieron un grupo formado por cuidadores formales y otro, por informales. Los resultados corroboraron que mientras la mitad de cuidadores informales puntuaron con elevados niveles de sobrecarga, sólo un pequeño porcentaje de entre los formales, mostraban un nivel alto.¹⁹

Tal y como confirman Sitges Maciá E y Bonete López B, éste es un punto relevante puesto que tener apoyo informal protege contra el estrés, y por tanto, un factor de riesgo para desarrollarlo sería la baja ayuda.¹⁵

De esta forma, diferentes revisiones establecen una relación entre la carga percibida y el deterioro cognitivo y funcional de la persona necesitada de cuidados.

Las consecuencias que se derivan del cuidado a un familiar en la salud física hacen de ésta una dimensión con gran valor en la sobrecarga, siendo más probable a medida que aumenta el grado de dependencia del enfermo.¹²

Los estudios han mostrado incluso, que los cuidadores de personas con demencia en situación de estrés, tienen un riesgo de mortalidad 63 % mayor que el de no cuidadores.¹⁰

E. Koca, Ö. Taşkapilioğlu y M. Bakar defienden la teoría de que el Alzheimer es una enfermedad de larga evolución y ofrecer atención a largo plazo supone para el cuidador, un desgaste. Formularon que a medida que va progresando la enfermedad la gravedad se hace más evidente dependiendo de la etapa clínica en la que se encuentre lo que supone que también incrementa la morbimortalidad de los cuidadores. De esta manera, queda alterada la vida del propio enfermo y de sus familias, sobretudo, aquellos que ejercen el papel de CP. La EA es una patología que afecta a la salud de forma global, causando incluso patologías orgánicas. Por todo ello, estos autores, quieren involucrar a medios audiovisuales, profesionales del ámbito sanitario y organizaciones para que colaboren y minimicen todos los efectos que la EA tiene sobre los cuidadores.⁵²

En 2017, en China se llevó a cabo una investigación siguiendo la línea anterior señalando que las alteraciones del sueño y los síntomas psicológicos son las principales repercusiones que sufren los cuidadores siendo también frecuentes que la percepción con la calidad de vida y satisfacción de la misma se vea disminuida así como el estado global del cuidador, siendo esto último influenciado por la etapa en la que se encuentre la persona con EA y de la personalidad y situación personal del propio cuidador.⁵³

Vérez Coteló et al, elaboraron una muestra de cuidadores informales a cargo de personas con EA obteniendo unos resultados en la que casi un 25% de ellos se encontraban con elevada sobrecarga y a su vez, un 20% presentaban ansiedad y otro 20% síntomas depresivos concluyendo con su estudio que el estrés psicológico y la carga están presentes en los CP.⁵⁴

Pudelewicz, Talarska y Bączyk, en consonancia con lo anterior, evalúan sentimientos y cogniciones relacionadas con la tarea de cuidar. Observan que la mayoría verbalizan que el sentimiento de carga está unido a la falta de actividades de ocio para uno mismo, el número elevado de horas que se dedican a la persona enferma y la progresión de la enfermedad con los cuidados de larga evolución que eso supone.⁵⁵

Abordando el tema de la sobrecarga relacionado con la implantación de programas, se obtiene que las terapias para ofrecer apoyo a los cuidadores de personas con EA

en el aspecto físico-psíquico y emocional predominan: las terapias de grupo y los grupos psicoeducativos y psicoterapéuticos.⁵

Las intervenciones psicoeducativas son las más utilizadas por los cuidadores de Alzheimer.⁵ En una revisión, la intervención que tuvo mayor efecto en la disminución de la depresión es la intervención psicoeducativa.¹

En una revisión de Amador-Marín y Guerra-Martín obtuvieron diversidad, ya que en algunas muestras las intervenciones psicoeducativas son las que presentaron resultados más eficaces pero sin embargo, en otras, no encuentran mejoría estadísticamente significativa en la calidad de vida tras la intervención psicoeducativa. Sus resultados tampoco mostraron una mejoría significativa ante las intervenciones psicosociales. Plantean que las psicoterapéuticas son las que obtienen mejores resultados.⁹

Son varios los autores y las revisiones que enfatizan en el resultado y efectos de las intervenciones realizadas sobre los cuidadores informales. Se coincide que al final las mismas, ya sean de información o psicoeducación, poco cambian la percepción de bienestar, siendo por tanto, insuficientes. En contraposición, desarrollar sesiones de aspecto psicológico, incrementan la calidad de vida. De esta manera, tras revisiones teóricas, se evidencian resultados estadísticamente significativos, de que aquellas intervenciones psicoterapéuticas basadas especialmente, en tratamientos cognitivo-conductuales son las que mayor efecto tienen.¹³

En el meta-análisis realizado por Sitges Maciá E y Bonete López B acerca de los grupos psicoeducativos, obtienen unas conclusiones que arrojan resultados significativamente estadísticos pero que al mismo tiempo, deducen que dichos programas tienen efectos leves aunque positivos en el cuidador. Consiguen incrementar la resolución de conflictos debido a la información que se le proporciona, aumentando así sus conocimientos y disminuyendo la prevalencia de síntomas psicológicos. Además, englobar sesiones de habilidades sociales y de afrontamiento, la repercusión es la minimización de la sobrecarga mejorando la percepción de calidad de vida y retrasando síntomas psicológicos y la institucionalización del paciente.¹⁵

Por otra parte, en la investigación de Waldorff et al, se halló que la intervención psicosocial en los primeros seis meses, mostró eficacia en los niveles de ansiedad y depresión, ya que los cuidadores tenían herramientas y métodos para modificar las condiciones dañinas de lo que le rodea con el fin de incrementar su satisfacción personal. En seguimientos posteriores en cambio, señalan con cierto grado de alarma, que los resultados no fueron los esperados.⁵

Gázquez et al. en su revisión, observaron que tras proponer una intervención psicoeducativa para trabajar las estrategias de regulación emocional y por tanto, aplicar un programa de intervención, las consecuencias fueron que habían disminuido las ideas erróneas que llevaban a potenciar la ansiedad y el estrés presentando así mayor calidad de vida.³

A su vez, hallaron una relación entre inteligencia emocional y ansiedad. Los CP que puntúan más en escalas de ansiedad contaban con niveles más bajos de IE y en consecuencia,

menos nivel de bienestar y con el riesgo de desarrollar depresión.³

Aguilar Gutiérrez et al. llevaron a cabo un estudio en el que el 77,3% de los participantes de su muestra presentaban altos niveles de sobrecarga. A raíz de estos resultados, llegaron a la conclusión de que es necesario que se cuenten con recursos que permitan realizar intervenciones y dar apoyo social para que los CP cuenten con estrategias de ventilación emocional y habilidades instrumentales para afrontar las complicaciones que se encuentren en el día a día.³⁰

Y. Navarro-Abal et al., coinciden en que las personas dependientes y sus cuidadores principales son una intensa fuente de demandas a nivel psicosocial. Evaluaron la sobrecarga escogiendo una muestra con un grupo experimental que incluía a CP que acudían a asociaciones y un grupo control de personas que no estaban integradas en ellas. Observaron que el pertenecer a una asociación se relacionaba con niveles más bajos de sobrecarga. A su vez, aquellos que no estaban en ninguna asociación contaban con mayor empatía y destrezas para ponerse en el lugar del otro. En cualquier caso, se pone en evidencia la vulnerabilidad de los cuidadores para padecer sobrecarga debido a su propia empatía.⁵¹

Aravena et al, tras una revisión, vieron que las sesiones individuales y las que integraban la visita al domicilio contaban con mejores resultados en lo referente a la morbilidad psicológica de la persona que las que se realizaban en grupo o se usaban las nuevas tecnologías.⁵⁶

Investigaciones futuras deberían aproximarse a estudiar los diferentes tipos de personalidad de los que se dedican al cuidado y cómo esas características influyen en la manera de afrontar problemas y conflictos y como consecuencia, qué efectos tiene todo ello en la sobrecarga y calidad de vida.

CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer es una prioridad sanitaria por las repercusiones personales, familiares y sociales que conlleva y que por tanto, nos afecta a todos.

Se requiere una atención integral a lo largo de toda la enfermedad siendo necesaria la implicación de todos los recursos disponibles. Es primordial que la atención a paciente y cuidador sea personalizada y flexible.

Las organizaciones e instituciones deben comprometerse para dotar de instrumentos y herramientas para atender a este grupo de población.

Es necesario un sistema que trabaje en la prevención y promoción, diagnóstico y tratamiento precoz no sólo del enfermo sino de los cuidadores informales que son uno de los grandes afectados de esta enfermedad.

El papel de las familias y de los cuidadores familiares tiene una gran importancia. Sobre ellos recae el peso y responsabilidad del cuidado del enfermo de Alzheimer con graves repercusiones a nivel personal, familiar, económico y laboral.

Las instituciones sanitarias deben ampliar el campo del cuidado familiar. Se requieren más estudios que desarrollen la parte invisible de estos cuidados, la complejidad y diversidad.

Es básico que los profesionales de la salud puedan acceder a una formación de calidad para proporcionar una mejor atención a estos cuidadores. Se deben tener en cuenta sus necesidades y realizar un acompañamiento y supervisión continua que faciliten su día a día.

Enfermería debe estar presente en la investigación y formación ampliando los estudios sobre este tema ya que son escasos los artículos sobre los cuidados enfermeros. Es fundamental aumentar la concienciación y mejorar el conocimiento acerca de medidas y cuidados para satisfacer las necesidades de paciente y familia consiguiendo su bienestar.

La Salud Pública tiene que potenciar y optimizar recursos sociosanitarios y de apoyo al cuidador. Asociaciones, organizaciones y profesionales dedicados a la tarea apoyan la investigación, informan y asesoran exigiendo la creación de programas para mejorar el bienestar del cuidador y de esta forma, mantener al enfermo en su entorno habitual.

Es fundamental una perspectiva global y unificación de criterios acerca de las intervenciones y su contenido. Se debe poner en común el conocimiento de las investigaciones para evitar la variabilidad y determinar la efectividad de los programas de apoyo, mejorando la práctica clínica y como consecuencia la calidad de vida de los cuidadores.

Las nuevas tecnologías podrían considerarse una estrategia prometedora y un complemento relevante a los programas de intervención con cuidadores de enfermos de Alzheimer. Elementos accesibles y flexibles que supongan una alternativa y una sustitución a las intervenciones tradicionales para facilitar los apoyos a cuidadores con mayores dificultades.

La próxima década debe ser la de consolidación de los derechos de personas que padecen enfermedad de Alzheimer y de sus cuidadores principales.

BIBLIOGRAFÍA

- World Health Organization. Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority.
- Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 2015;11(2):181-192.
- Gázquez, JJ, Pérez Fuentes MC, Molero, Molero MM, Mercader I. Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud*. 2015;5:1-15.
- Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcayaga Rojas C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. 2018;29(2):54-58.
- Bonilla Salas LM, Acosta Cruz ST, Borrero Adames V, Amezcua Perdomo WA. Programas de intervención en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Universidad Cooperativa de Colombia. Programa de Psicología. Sede Neiva. 2019.
- Alzheimer's International Disease (ADI). Informe mundial sobre el Alzheimer 2018. La investigación de vanguardia sobre la demencia: Nuevas fronteras. Londres: Alzheimer's International Disease (ADI); 2018.
- Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares MC, Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*. 2018;29(2):79-82.
- Espacios Colaborativos del Imsero: Blog del CRE Alzheimer.
- Amador Marín B, Guerra Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gac Sanit*. 2017;31(2):154-160.
- Espín Falcón JC. Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2020;36(1).
- Rodríguez Rodríguez E. Tendencias en Enfermedad de Alzheimer 2016. 2016.
- Pérez fuentes MC, Gázquez Linares JJ, Ruiz Fernández MD, Molero Jurado MM. Inventory of Overburden in Alzheimer's Patient Family Caregivers with no Specialized Training. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 2017;17:56-64
- Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK, Lorenzo Ruiz A. Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA*. *Universitas Psychologica*. 2017;16(2).
- Vallejo Plana J. Conviviendo con el Alzheimer: la familia. Revisión bibliográfica. Trabajo Fin de Grado. Universidad Central de Catalunya. 2019.
- Sitges Maciá E, Bonete López B. Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2014;4(3):257-266.
- Asensi Cobreros L. La enfermedad de Alzheimer y el cuidador informal. Universidad de Cantabria. Departamento de Enfermería. 2017.
- Alzheimer's association. What is Dementia?.
- Navarro del Río L. Proyecto de intervención de enfermería en Atención Primaria en el cuidador informal del enfermo con Alzheimer. *RIDEC*. 2017;10(2):40-54.
- Palacios E, Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad

- cerebrovascular. *Repertorio de Medicina y Cirugía*. 2017;26(2):118-120.
20. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*. 2016;25(1):33-46.
 21. Fundación Pasqual Maragall. *Therapy Groups*. FPM. 2017.
 22. Unidad de Deterioro Cognitivo. *Cuidar al que cuida. Cómo evitar el síndrome del cuidador*. Unidad de Deterioro Cognitivo. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. 2015.
 23. Monreal Bartolomé A, Prieto Adánez G. Análisis del Test de Detección del Cuidador Quemado con el Modelo de Rasch. *Escritos de Psicología*. 2017;10(2):116-125.
 24. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015:9-16.
 25. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*. 2015;12(1):19-27.
 26. Martos Martínez A, Cardila Fernández F, Barragán Martín AB, Pérez Fuentes MC, Molero Jurado MM, Gázquez Linares JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 2015;5(2):281-292.
 27. Pérez Lancho MC, Carrasco Calzada A, Sánchez Cabaco A, Urchaga Litago JD, Fernández Mateos LM, Barahona Esteban N. Influencia del tipo de demencia y tiempo de evolución en el estado del cuidador. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 2015;2(1):103-114.
 28. Martínez, T. La atención centrada en la persona. Un enfoque de calidad y buen trato para las personas mayores que precisan cuidados. *Revista Institucional Personas Mayores, Voces y Derechos*, Ministerio Público de la Defensa Pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 2019;19:215-230.
 29. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK, Granados Latorre FJ, Galvis Aparicio MJ. Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*. 2016;(36):240-251.
 30. Aguilar Gutiérrez AE, Jiménez Reyes J, Álvarez Aguirre A, Sánchez Perales M, Ortega Jiménez M. Sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor con enfermedad Alzheimer. *Epistemos* 21. 2016;10:30-36.
 31. Galvis MJ, Cerquera Córdoba AM. Relationship between depression and burden in caregivers of alzheimer disease patients. *Psicología desde el Caribe*. 2016;33(2):83-103.
 32. Angulo Hurtado AM, Ramírez Quintana AS. Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*. 2016;6(1).
 33. De la Cruz Portilla AC. Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Teoría y Práctica: Revista Peruana de Psicología*. 2019;1(1):27-36.
 34. Buergo García O. Evidencia de la intervención enfermera "Apoyo al cuidador principal" en el paciente crónico pluripatológico. *Gerencia de Asistencia Sanitaria de Soria*. 2017.
 35. Garzón Maldonado FJ, Gutiérrez Bedmar M, García Casares N, Pérez Errázquin F, Gallardo Tur A, Martínez Valle Torres MD. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología*. 2017;32(8):508-515.
 36. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras pacientes dependientes. *Aten Primaria*. 2018;50(1):66-67.
 37. Jiménez Rodríguez JM, Farouk Allam M. Gastos sanitarios y sociales asociados a la situación de gran dependencia. *Medicina General y de Familia*. 2015;4(3):76-80.
 38. Ley 39/2006, 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 2006 Dec 15.
 39. Sousa L, Sequeira C, Ferré Grau C, Neves P, Lleixá Fortuño M, Monterio A et al. "Living together with dementia": Training programme for family caregivers. A study protocol. *Porto Biomed J*. 2017;2(6):282-286.
 40. Banco de instrumentos y metodologías en Salud Mental. *Cibersam*. Disponible en: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?id=19>
 41. Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS). 2017.
 42. Vérez Coteló N, Andrés Rodríguez F, Fornos Pérez JA, Andrés Iglesias JC, Mera Gallego R, Ríos Lago M. Sobrecarga, psicopatologías y relación con el fármaco comunitario en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. *Farmacéuticos Comunitarios*. 2015;7(1):32-37.
 43. Risco E, Zabalegui A, Miguel S, Farré M, Alvira C, Cabrera E. Aplicación del modelo Balance of Care en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para personas con demencia. *Gaceta Sanitaria*. 2016.
 44. Cochrane Library. Disponible en: https://www.cochrane.org/CD005318/DEMENTIA_cognitive-reframing-for-carers-of-people-with-dementia
 45. Parra Vidales E, Soto Pérez F, Perea Bartolomé MV, Fraco Martín MA, Muñoz Sánchez JL. Intervenciones online para cuidadores de personas con demencia: revisión sistemática. *Actas Esp Psiquiatr* 2017;45(3):116-26.
 46. Pot AM, Blom MM, Willemse BM. Acceptability of a guided selfhelp Internet intervention for family ca-

- regivers: mastery over dementia. *Int Psychogeriatr.* 2015;27(8):1343-54.
47. Domínguez Parra I. Plan de cuidados al cuidador informal de un enfermo de Alzheimer. *Reduca.* 2016; 8(1):248-296.
48. Esandi N, Canga A. Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.* 2016;48(4):265-269.
49. Garzón Maldonado FJ, Gutiérrez Bedmar M, García Casares N, Pérez Errázquin F, Gallardo Tur A, Martínez Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología.* 2016.
50. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Poussa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurolog.* 2018;46(10): 582-588.
51. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria.* 2018.
52. Koca E, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease. *Noro psikiyatri arsivi.* 2017;54(1):82.
53. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs.* 2017;26(9-10):1291-1300.
54. Vérez Coteló N, Andrés Rodríguez NF, Fornos Pérez JA., Andrés Iglesias JC, Ríos Lago M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy Practice.* 2015;13(2).
55. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Scand J Caring Sci.* 2018.
56. Aravena J, Spencer M, Verdugo S, Flores D, Gajardo J, Albala C. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Rev Chil Neuro-Psiquiat.* 2016;54(4):328-341.

TABLAS Y ANEXOS

Anexo 1. Comparativa de las fases de Alzheimer según Reisberg y la Alzheimer Association

FASES DE REISBERG	ETAPAS de la ALZHEIMER'S ASSOCIATION
GDS. 1 - Ausencia de déficit cognitivo	Etapas 1 - No hay deterioro
GDS. 2 - Déficit cognitivo muy leve	Etapas 2 - Deterioro muy leve
GDS. 3 - Déficit cognitivo leve	Etapas 3 - Deterioro muy leve
GDS. 4 - Déficit cognitivo moderado	Etapas 4 - Deterioro cognitivo moderado
GDS. 5 - Déficit cognitivo moderadamente grave	Etapas 5 - Deterioro cognitivo moderadamente severo
GDS. 6 - Déficit cognitivo grave	Etapas 6 - Deterioro cognitivo severo
GDS. 7 - Déficit cognitivo muy grave	Etapas 7 - Deterioro cognitivo muy severo

Anexo 2. Escala unidimensional de sobrecarga del cuidador de Zarit

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR -CUESTIONARIO DE ZARIT-

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

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

Puntos de corte:

< 46

No sobrecarga

46-47 a 55-58
> 55-58

Sobrecarga leve
Sobrecarga Intensa

Anexo 3. Caregiver strain index (CSI): índice de esfuerzo del cuidador**INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR**

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero - Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

	SI	NO
1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche).		
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).		
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).		
4. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)		
5. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones).		
6. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia).		
7. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones).		
8. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas).		
9. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).		
10. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda).		
11. Es una carga económica.		
12. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).		

Anexo 4. Inventario de sobrecarga en cuidadores familiares sin formación especializada de enfermos de Alzheimer (IPSO-ca24)

		NADA	POCO	BASTANTE	MUCHO
1	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ ANGUSTIA	1	2	3	4
2	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ INSEGURIDAD	1	2	3	4
3	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ IMPOTENCIA	1	2	3	4
4	Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer a su familiar, SINTIÓ RABIA	1	2	3	4
5	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: DOLORES DE ESPALDA O EXTREMIDADES	1	2	3	4
6	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: CEFALEAS	1	2	3	4
7	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: ASTENIA O CANSANCIO	1	2	3	4
8	De los siguientes problemas de salud, señale la frecuencia con que se dan: FATIGA	1	2	3	4
9	¿Piensa que su vida personal se ha visto afectada desde que comenzó a cuidar de su familiar?	1	2	3	4
10	¿Tiene la sensación de tener "poco tiempo" para realizar cualquier actividad?	1	2	3	4
11	¿Cree usted que su vida familiar ha cambiado desde que comenzó a cuidar de su familiar?	1	2	3	4
12	Desde que asumió el papel de cuidador, ¿ha tenido la sensación de sentirse atrapado/a?	1	2	3	4
13	Indique la frecuencia en que se siente manipulado/a por la persona que cuida	1	2	3	4
14	¿Le molesta alguna de las conductas que tiene la persona a la que cuida?	1	2	3	4
15	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo actuar en situaciones críticas	1	2	3	4
16	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo actuar ante determinados comportamientos	1	2	3	4
17	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre cómo cuidarse a sí misma	1	2	3	4
18	De los siguientes conocimientos señale la importancia que tiene para usted: Conocimientos sobre recursos	1	2	3	4
19	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Agresividad verbal	1	2	3	4
20	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Alucinaciones o ideas extrañas	1	2	3	4
21	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Incontinencia urinaria	1	2	3	4
22	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Incontinencia fecal	1	2	3	4
23	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Problemas de comunicación	1	2	3	4
24	De los siguientes síntomas que puede presentar su familiar, indique el grado de ansiedad o malestar: Desobediencia	1	2	3	4

Anexo 5. Cuestionario DUKE-UNC**APOYO SOCIAL PERCIBIDO O FUNCIONAL - CUESTIONARIO DUKE-UNC -**

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

- 1: mucho menos de lo que deseo
- 2: menos de lo que deseo
- 3: ni mucho ni poco
- 4: casi como deseo
- 5: tanto como deseo

- 1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares
- 2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa
- 3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo
- 4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede
- 5.- Recibo amor y afecto
- 6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa
- 7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares
- 8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos
- 9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas
- 10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida
- 11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

Anexo 6. Cuestionario salud SF-36: satisfacción de calidad de vida

1. En general, ¿diría usted que su salud es: (marque un solo número.)

excelente?	1
muy buena?.....	2
buena?.....	3
regular?.....	4
mala?	5

2. ¿Cómo calificaría usted su estado general de salud actual, comparado con el de hace un año?
(Marque un solo número.)

Mucho mejor ahora que hace un año.....	1
Algo mejor ahora que hace un año.....	2
Más o menos igual ahora que hace un año.....	3
Algo peor ahora que hace un año.....	4
Mucho peor ahora que hace un año.....	5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted puede hacer durante un día normal. ¿Su estado de salud actual lo/la limita en estas actividades? Si es así, ¿cuánto?
(Marque un número en cada línea.)

	Si, me limita mucho	Si, me limita poco	No, no me limita para nada
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta.	1	2	3
c. Levantar o llevar las bolsas de compras	1	2	3
d. Subir varios pisos por las escaleras	1	2	3
e. Subir un piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	3
g. Caminar más de un kilómetro (10 cuadras)	1	2	3
h. Caminar medio kilómetro (5 cuadras)	1	2	3
i. Caminar cien metros (1 cuadra)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse	1	2	3

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?
(Marque un número en cada línea.)

	Si	No
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?	1	2
d. ¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?	1	2

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)?
(Marque un número en cada línea.)

	Si	No
a. ¿Ha disminuido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?	1	2

6. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas?
(Marque un solo número.)

Nada en absoluto	1
Ligeramente.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremadamente.....	5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas?
(Marque un solo número.)

Ninguno.....	1
Muy poco.....	2
Poco.....	3
Moderado.....	4
Mucho.....	5
Muchísimo.....	6

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas)?

(Marque un solo número.)

Nada en absoluto	1
Un poco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremadamente	5

9. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas...

(Marque un número en cada línea.)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. se ha sentido lleno/a de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ha estado muy nervioso/a?	1	2	3	4	5	6
c. se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	1	2	3	4	5	6
d. se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	1	2	3	4	5	6
e. ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se ha sentido desanimado/a y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se ha sentido agotado/a?	1	2	3	4	5	6
h. se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se ha sentido cansado/a?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

(Marque un solo número.)

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces	3
Casi nunca	4
Nunca	5

11. ¿Cómo le parece cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque un número en cada línea.)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Me parece que me enfermo más fácilmente que otras personas.	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano/a como cualquiera.	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar.	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente.	1	2	3	4	5

Anexo 7. Escala Goldberg. Cribado de ansiedad y depresión

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION - ESCALA DE GOLDBERG -

"A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas".

No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

- 1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
- 2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?
- 3.- ¿Se ha sentido muy irritable?
- 4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando

- 5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
- 6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
- 7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea ? (síntomas vegetativos)
- 8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?
- 9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

- 1.- ¿Se ha sentido con poca energía?
- 2.- ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
- 3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
- 4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

- 5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
- 6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
- 7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
- 8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?
- 9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

Anexo 8. Escala Goldberg. Cuestionario APGAR familiar

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR-

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿ Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema ?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿ Siente que su familia le quiere ?	0	1	2

Los individuos se clasifican en:

- normofuncionales de 7 - 10 puntos
- disfuncionales de 0 - 6
- graves de 0 - 2
- leves de 3 - 6

Anexo 9. Escala relative stress scale (RSS)

ESCALA RELATIVE STRESS SCALE (RSS)				
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?				
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?				
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?				
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?				
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha estado ocurriendo en su vida?				
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?				
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?				
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?				
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?				
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?				
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?				
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?				
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?				
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?				
0 Nunca	1 Casi nunca	2 De vez en cuando	3 A menudo	4 Muy a menudo

Anexo 10. Ejemplo de un guión de entrevista

1. ¿De qué manera se puede organizar el aspecto personal y laboral con la responsabilidad de cuidar de un familiar enfermo de Alzheimer?
2. En su opinión, ¿Son suficientes y apropiados los recursos y apoyos que se ofrecen por parte de los sistemas de salud en lo relacionado con la enfermedad de Alzheimer?
3. Para usted, ¿Le resulta difícil cuidar de una persona dependiente y mayor?
4. El cuidador tiene que hacer frente a muchos tipos de cuidados, desde la parte física hasta la emocional y social...¿Le resulta mucha carga? ¿Es necesario poner limitaciones en el cuidado?
5. Para usted como cuidador, ¿Cuáles son las mayores dificultades?
6. Para enfrentarse al cuidado, ¿Cómo podemos prepararnos? ¿Sabemos cuidar para ofrecer calidad?
7. ¿Se le ha dado formación o estrategias para cuidar del paciente y a usted mismo?
8. ¿Qué ayudas suelen demandar los cuidadores? ¿Es habitual pedir apoyo y encontrarlo?
9. ¿Es frecuente que le invadan sentimientos de desesperanza, tristeza, ansiedad...?
10. ¿Qué consejos y advertencias le haría a otro cuidador?
11. Si le dieran la oportunidad de modificar algo ¿Qué sería?