

**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA:
SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE
PERSONAS CON DEMENCIA**

**Bibliography review: Overload of the main
caregiver of people with dementia**

AUTORES: Sonia de Mora Cereceda

Sara Sánchez Rodríguez

María del Cerro Ruano



Acréditi Formación s.l.

C/Diego Velázquez, nº 3

C.P. 26007 La Rioja

e-mail: editorial@acreditiformacion.com

www.acreditiformacion.com

www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente,
por cualquier medio, electrónico o mecánico,

ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información
sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro

es responsabilidad exclusiva de los autores.

La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo.

ISBN: 978-84-10042-60-5

ÍNDICE

Resumen	1
Abstract	4
INTRODUCCIÓN.....	7
METODOLOGÍA.....	19
DESARROLLO	24
1. DEMENCIA: CONCEPTO	24
1.1 Prevalencia	28
1.2 Factores predisponentes y síntomas.....	30
1.3 Clasificación.....	33
1.3.1 Clasificación etiológica	34
1.3.1.1 Demencias degenerativas primarias.....	34
A. Enfermedad de Alzheimer (EA)	34
B. Enfermedad de Pick (EP) o Demencia Frontotemporal (DFT)	36
C. Demencia por Cuerpos de Lewy (DCL).....	38
1.3.1.2 Demencias degenerativas secundarias	39

A.	Demencia Vascular (DV)	39
B.	Pseudodemencia depresiva	41
C.	Síndrome Confusional Agudo (SCA)	41
1.3.2	Clasificación clínica	42
A.	Demencias corticales	42
B.	Demencias subcorticales	42
C.	Demencias mixtas	43
2.	SOBRECARGA O CARGA DEL CUIDADOR: CONCEPTO	43
2.1	Valoración de la sobrecarga: instrumentos	49
2.1.1	Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI)	50
2.1.2	Caregiver Strain Index (CSI)	53
2.1.3	Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB)	54
2.1.4	Cost of Care Index (CCI)	55
2.1.5	Caregiver Burden Inventory (CBI)	56
2.1.6	Caregiver Appraisal Scale (CAS)	56
2.1.7	Bass's Model	57
2.1.8	Screen for Caregiver Burden (SCB)	57

2.1.9	Revised Memory and Behaviour Problems Checklist (RMBPC)	58
2.1.10	Otras herramientas	59
3.	CUIDADO Y CUIDADOR: CONCEPTOS	59
3.1	Tipos de cuidadores	62
3.2	Tipos de cuidados	66
4.	FACTORES PREDISPONETES Y MANIFESTACIONES DE LA SOBRECARGA	68
5.	TERAPIAS, TÉCNICAS Y RECURSOS PARA REDUCIR LA SOBRECARGA	72
5.1	Intervenciones psicoterapéuticas	73
5.1.1	Terapia cognitivo-conductual (TCC)	74
5.1.2	Terapia de aceptación y compromiso (ACT) ..	76
5.2	Intervenciones psicoeducativas: grupos de apoyo	77
5.3	Terapias psicosociales	79
5.4	Apoyo telefónico	80
5.5	Recursos en la web	81
6.	ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA PARA PREVENIR LA SOBRECARGA	84
6.1	Trastornos de la alimentación	86

6.2	Trastornos de la eliminación.....	87
6.3	Trastornos de la marcha	88
6.4	Trastornos del sueño	88
6.5	Trastornos cognitivos y de la conducta	90
6.6	Higiene y vestido.....	90
6.7	Cuidados paliativos al final de la vida.....	92
	CONCLUSIÓN.....	94
	REPERCUSIONES.....	97
	Coautor 1	97
	Coautor 2	99
	BIBLIOGRAFÍA CITADA.....	101
	BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA.....	114
	ANEXOS.....	118
	Anexo 1. Cuestionario de Zarit	118

Título: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA:
SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE
PERSONAS CON DEMENCIA

Autor: Sonia de Mora Cereceda

Coautor 1: Sara Sánchez Rodríguez

Coautor 2: María del Cerro Ruano

Resumen

En el presente trabajo se recogen aspectos relevantes, en forma de revisión bibliográfica, sobre la sobrecarga del cuidador principal de personas con demencia.

La población continúa envejeciendo crecientemente en los últimos años, hay más número de personas mayores de 65 años que niños entre 0-14 años. Junto con estos datos, las demencias también van en aumento. Este acontecimiento provoca un incremento de personas discapacitadas y dependientes que, requieren del

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cuidado continuo de una tercera persona que asume el rol de cuidador. Esta situación desencadena situaciones complicadas en la práctica del cuidado que, dan lugar a la aparición de estrés crónico y a la sobrecarga del cuidador.

La finalidad de esta revisión es definir el concepto de sobrecarga del cuidador, para poder realizar un diagnóstico correcto de este síndrome y exponer diferentes instrumentos o herramientas disponibles para hacer frente a esta situación. Todo esto, también requiere de intervenciones de enfermería que beneficien al cuidador, en la actuación sobre las diferentes esferas del paciente, como ser biopsicosocial, previniendo de este modo la tensión que generan las experiencias negativas del cuidado. Los enfermeros y las enfermeras, desarrollamos un papel muy importante sobre los cuidadores, destacando la educación sanitaria aplicada a la práctica y la prevención de la sobrecarga ante este tipo de situaciones.

Una vez analizada la bibliografía seleccionada, se determina que la sobrecarga del cuidador guarda una relación directa con la falta de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

conocimientos y habilidades para el correcto manejo de las situaciones de estrés que genera la práctica del cuidado, en personas con demencia, pues al intentar mantener la calidad de vida del paciente, es la salud del cuidador la que se ve perjudicada.

Palabras clave: demencia, cuidador, cuidado, sobrecarga, estrés, intervenciones de enfermería.

Title: Bibliographic review: overload of the caregiver of people with dementia

Author: Sonia de Mora Cereceda

Coauthor 1: Sara Sánchez Rodríguez

Coauthor 2: María del Cerro Ruano

Abstract

The present work includes relevant aspects, in the form of a bibliographic review, in relation to the overload of the main caregiver of people with dementia.

The population continues to age increasingly in recent years, there are more people over the age of 65 than children between the ages of 0-14. Along with this data, dementias are also on the rise. This event leads to an increase in the number of disabled and dependent people who require the continuous care of a third person who takes on the role of carer. This situation triggers complicated situations in the

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

practice of care that lead to the appearance of chronic stress and the overload of the caregiver.

The purpose of this review is to define the concept of caregiver overload, in order to make a correct diagnosis of this syndrome and expose different instruments or tools available to deal with this situation. All of this, also requires nursing interventions that benefit the caregiver in acting on the different spheres of the patient, such as being biopsychosocial, thus preventing the stress generated by negative experiences of care. Nurses play a very important role in caregivers, emphasizing health education applied to practice and the prevention of overload in this type of situation.

Once the selected bibliography has been analysed, it is determined that caregiver overload has a direct relationship with the lack of knowledge and skills for the correct handling of stress situations generated by the practice of care, in people with dementia, because when trying to maintain the patient's quality of life, it is the caregiver's health that is harmed.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Keywords: dementia, carer, care, overload, stress, nursing interventions.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es un proceso natural presente a lo largo de la vida. Según los datos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2017 había 8.764.204 personas mayores (a partir de 65 años), un 18.8% sobre el total de la población de España (46.572.132), y se calcula que para 2066 la población anciana representará un 34.6% del total de la población española. Según McCarthy y Helme, esto dará lugar a un aumento de la mortalidad y morbilidad en los individuos que padezcan enfermedades asociadas al envejecimiento como por ejemplo, las demencias.

(1)

Una de las alteraciones de salud prevalentes en la vejez es la demencia. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la demencia no es una enfermedad sino, un síndrome clínico de carácter crónico caracterizado por el deterioro progresivo de la función cognitiva, pues afecta a la capacidad del individuo para pensar, memorizar, realizar cálculos, comprender, orientarse, aprender, opinar y hablar.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A pesar de todo esto, la conciencia no se deteriora.

(2)

Actualmente, afecta aproximadamente a 50 millones de personas a nivel mundial, una cifra que se prevé que aumente a 75 millones en 2030 y 132 millones para 2050. Según recientes revisiones, se estima que a nivel mundial casi 9.9 millones de personas desarrollan demencias cada año, lo que se traduce en la aparición de un nuevo caso cada tres segundos. Aproximadamente el 60% de las personas con demencia viven en países de ingresos bajos y medianos y, se espera que la mayoría de los casos nuevos, ocurran en estos países. También hay evidencia que demuestra que hay más mujeres que hombres con demencia. (3,4)

De manera crucial, la demencia no está originada por una causa definida sino que, existe una serie de factores predisponentes que hacen a las personas más vulnerables a sufrir esta afección. Aunque la edad es el factor de riesgo más fuerte conocido para el inicio de la demencia, no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Además, la demencia no afecta sólo a las personas

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

mayores, pues se trata de un síndrome de inicio joven ya que, los primeros síntomas aparecen antes de los 65 años representando hasta el 9% de los casos. Así mismo, algunas investigaciones, han demostrado que existe una fuerte relación entre el desarrollo de deterioro cognitivo y los factores de riesgo asociados al estilo de vida u otras enfermedades no transmisibles. Algunos de estos factores de riesgo incluyen la falta de actividad física, la obesidad, dietas desequilibradas o el consumo indiscriminado de tabaco y alcohol. Y las enfermedades más prevalentes son la diabetes mellitus, hipertensión arterial de mediana edad o lesiones cerebrales. Además, es muy relevante destacar la existencia de otros factores de riesgo potencialmente modificables como son la depresión de la mediana edad, el bajo nivel educativo, el aislamiento social o la inactividad cognitiva, y factores de riesgo genético no modificables, que favorecen la aparición de la demencia. (2, 3, 5-7)

La demencia no se diagnostica en todo el mundo y, si se diagnostica, normalmente se hace en una etapa tardía. Para realizar una evaluación del

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

estado cognitivo y como complemento del diagnóstico, se utilizan diferentes test y criterios. El más usado es el Mini-Mental State Examination, desarrollado por Folstein en 1975. En otros casos también se utilizan los criterios de la Asociación Americana de Psiquiatría o combinaciones de varios test. Una vez diagnosticada la demencia, ésta se clasifica en tres fases (leve, moderada y grave) dependiendo del nivel de gravedad, al igual que los síntomas ya que están íntimamente ligados a la evolución de ésta. El síntoma principal de la demencia es la pérdida de memoria, que aparece junto con otros síntomas como dificultad con el lenguaje, desorientación temporo-espacial, problemas para realizar las actividades básicas de la vida diaria, colocar incorrectamente los objetos, pérdida de la iniciativa, cambios del estado de ánimo y de la personalidad, entre otros. (6)

Existen numerosas formas de demencia, aunque la más común es la Enfermedad de Alzheimer, pues según la OMS, representa un 65% de todos los casos mundiales de demencia. Sin embargo, existen otros tipos como son la demencia vascular,

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

la demencia de los cuerpos de Lewy, la degeneración lobular fronto-temporal o Enfermedad de Pick, la demencia multiinfarto, la demencia asociada a la Enfermedad de Parkinson o la Enfermedad de Binswanger. (2, 5, 6)

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores, lo cual tiene un gran impacto no solo en las personas que la padecen, sino también en sus cuidadores, familias, comunidades, sociedades y gobiernos, pues esto provoca un incremento de los costos y a la pérdida de productividad para las economías.

Por tanto, las personas con demencia y sus cuidadores y familiares se enfrentan a un impacto económico representativo por el costo de la atención social y médica para la prevención, tratamiento y atención de la demencia; y por la reducción o pérdida de ingresos. En los países de altos ingresos, los costos asociados a la demencia se comparten entre la atención informal (45%) y la atención social (40%). Por el contrario, en los países de ingresos bajos y medios, los costos de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

asistencia social (15%) disminuyen considerablemente en comparación con los costos de atención informal. Esto, junto con el aumento esperado de demencia en los países de ingresos bajos y medios, contribuirá a incrementar las desigualdades entre países y poblaciones mundiales.

Los cuidadores se definen por su relación con la persona con demencia y sus aportes, tanto económicos como de atención. Muchos de los cuidadores principales de estas personas, son familiares o miembros de la familia extendida, pero los amigos, vecinos y personas con conocimientos sobre esta afección, que son contratadas por la familia y reciben un salario, también pueden asumir las responsabilidades de cuidado, participando en la prestación de atención y apoyo para las personas con demencia.

Los cuidadores habitualmente conocen bien a la persona que padece demencia, dato fundamental para individualizar los planes de atención y prestación de cuidados según las necesidades y

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

deseos del enfermo y el resultado de la atención sea de alta calidad.

Es de vital importancia, señalar que, ser cuidador de una persona con demencia puede afectar a la salud física, psicológica y social del cuidador. De este modo, los sistemas de salud deben tener en cuenta tanto la necesidad de atención de las personas con demencia, como su impacto en todas las esferas, en los cuidadores y en las familias. Los cuidadores deben tener acceso a servicios de apoyo y adaptados a sus necesidades para responder de forma eficaz a sus responsabilidades como cuidador. Como resultado, la mayoría de países han ofrecido una serie de propuestas para los cuidadores y familias de personas con demencia:

- Ofrecer información justificada en la evidencia y de acceso libre para todos los cuidadores, servicios de descanso y, otros recursos específicos y adaptados a las necesidades de los cuidadores mejorando, de este modo, el conocimiento y las

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

habilidades de cuidado, y así prevenir los problemas de salud de sus cuidadores.

- Proporcionar programas de capacitación para el personal sanitario y social para detectar y disminuir el estrés y el agotamiento de los cuidadores.
- Reforzar la protección, los beneficios sociales y las políticas de los cuidadores, y respaldarlos más allá de su función de cuidador.
- Implicar a los cuidadores en la planificación y prestación de cuidados de las personas con demencia, teniendo en cuenta sus deseos y preferencias y los de sus familias.

(3)

Todas las medidas anteriores, contribuyen la no aparición de la sobrecarga del cuidador definido como “el grado en el que la salud física y emocional, vida social o situación financiera del cuidador se ven afectadas negativamente a consecuencia del cuidado del enfermo”.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Para abordar desde el sistema sanitario las necesidades de salud de los cuidadores, de forma adecuada y eficaz, se requiere un enfoque biopsicosocial. Puesto que, la salud de los cuidadores influye en el cumplimiento de su papel, el rol de los profesionales sanitarios es el de prevenir los riesgos derivados de ser cuidador de una persona con demencia. Para ello, es necesario prestar la atención en diferentes etapas:

- Detección: identificar al cuidador principal.
- Valoración: recoger información sistemática y organizada tanto de la cuidadora como de la persona con demencia.
- Intervención: considerar al cuidador como recurso y posible paciente.
- Seguimiento: verificar el cumplimiento de todos los objetivos propuestos.
- Evaluación: valorar las intervenciones de los cuidadores. (7)

Una figura fundamental para evitar la aparición de la sobrecarga del cuidador, es la de la enfermera, pues su función es realizar educación para la salud dirigida a los cuidadores principales con el fin de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

conocer estos dos aspectos: cómo debe el cuidador/a cuidarse a sí mismo/a y cómo cuidar de la persona con demencia. Respecto a lo primero, es importante que la enfermera informe a los cuidadores cómo deben y lo importante que es el autocuidado de sí mismos para que, los cuidados que prestan sean de calidad y no se vean alterados. En segundo lugar, la enfermera debe destacar cuáles son los aspectos de la vida diaria, que deben tener en cuenta los cuidadores a la hora de prestar sus cuidados: medicación, alimentación, eliminación, higiene, vestido, movilización y transferencia, prevención de las úlceras por presión y las caídas, habilidades para la comunicación, autonomía e incapacitación.

Por otro lado, además de la educación sanitaria al cuidador familiar, la enfermera puede ayudar a éste y a la persona con demencia con la atención domiciliaria y la consulta telefónica. En el primer caso, la atención domiciliaria es esencial para prevenir el deterioro funcional, promover la salud y favorecer la continuidad de los cuidados de enfermería. En los últimos años, ha tenido un

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

incremento notable debido a que la mayor parte de las personas dependientes quieren ser atendidas en sus domicilios. En el segundo caso, la consulta telefónica sirve para que las enfermeras y cuidadores principales puedan estar en contacto para informar sobre los cuidados que precise la persona dependiente, dependiendo en qué etapa de la demencia se encuentre. (8)

Una vez obtenida la definición de demencia y sobrecarga del cuidador, e introducida ya la prevalencia y características de estas palabras clave, los objetivos que se desarrollarán teniendo en cuenta la relevancia e importancia por sus consecuencias en este grupo de personas son:

1. Definir el concepto de demencia: prevalencia, tipos, factores predisponentes y síntomas de la demencia.
2. Describir el significado de sobrecarga del cuidador.
3. Identificar tipos de cuidadores y las manifestaciones que presentan los cuidadores con sobrecarga.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

4. Detallar qué instrumentos son utilizados para valorar la sobrecarga.
5. Presentar las terapias o técnicas utilizadas para disminuir el impacto de la sobrecarga en los cuidadores.
6. Mostrar las actividades enfermeras a realizar en la unidad familiar: enfermo y cuidador.

METODOLOGÍA

Sobrecarga del cuidador principal de personas con demencia, es una revisión bibliográfica realizada en castellano y elaborada con la finalidad de sintetizar información sobre la repercusión que tiene, actualmente en la población, cuidar personas con demencia y examinar las diferentes opciones o alternativas para evitar la sobrecarga del cuidador. Todo ello, utilizando información en inglés y español, basada en la evidencia científica.

Durante la primera etapa de este proyecto, se ha establecido el método de búsqueda y, a partir de ahí, se ha comenzado a buscar información, seleccionando aquellos datos relevantes, evidentes y necesarios para llevar a cabo el desarrollo del tema.

Para hallar los documentos y citas bibliográficas, se han empleado varias fuentes documentales.

Entre las Fuentes Primarias utilizadas en la revisión, han sido artículos, revistas, bases de datos, páginas web y libros relacionados con el argumento, señalando los siguientes:

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

- OMS
- Elsevier
- ScienceDirect
- Cruz Roja
- NIH (National Institutes of Health)

Las Fuentes Secundarias utilizadas para la búsqueda de gran parte de la información han sido las Bases de datos de Ciencias de la Salud:

- PubMed
- Medline
- Dialnet
- Scielo
- Cochrane

Para realizar la búsqueda, se han utilizado los operadores clásicos (Y/AND, O/OR, NO/NOT) junto con términos simples, precisos y evidentes relacionados con el tema:

- Dementia, vascular dementia, demencia, demencia vascular
- Alzheimer's disease, Alzheimer
- Overload, sobrecarga
- Ansiedad, anxiety
- Caregivers, cuidadores

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

- Nurse, nursing, nursing care, enfermería, cuidados de enfermería.

Además, se han establecido unos criterios de inclusión y otros de exclusión. Los criterios de inclusión han sido:

- Antigüedad de 6 años (2013, 2019).
- Idioma español o inglés.
- Personas mayores de 60 años.

Y como criterios de exclusión se encuentran:

- Documentos publicados hace más 6 años.
- Documentos escritos en idiomas que no fuesen inglés o español.

La búsqueda en la biblioteca no resultó ser efectiva pues, la mayoría de los documentos, artículos o libros encontrados, estaban publicados de hace más de 6 años y no respondían adecuadamente a los objetivos de este trabajo.

El resto de la búsqueda se ha llevado a cabo en los buscadores mencionados anteriormente mediante el uso de las palabras clave, durante los meses de octubre, noviembre, diciembre y enero.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Con esta metodología de búsqueda se obtuvieron un total de 48 documentos.

PALABRAS CLAVE	BUSCADOR	DOCUMENTOS ENCONTRADOS	DOCUMENTOS SELECCIONADOS
Dementia/ demencia	Google académico	42.500	17
	PubMed	15.814	9
Cuidador principal/ caregiver	Dialnet	74	1
	Scielo	56	4
	Cochrane	38	3
Sobrecarga/ overload, ansiedad/ anxiety	Otros buscadores (Medline, Elsevier, ScientDirect, OMS)	612	14
Enfermería/ nursing, cuidados de enfermería/ nursing care			

Para el almacenamiento de los documentos, se ha elaborado una tabla de bibliografía que ha sido muy útil para visualizar de forma más clara los detalles de cada documento (título del documento, tipo de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

documento, tema de interés, bibliografía, palabras clave utilizadas para encontrar el documento).

Finalizada esta fase, se ha procedido al análisis documental. Se ha realizado una lectura exhaustiva y detallada de los documentos, priorizando la actualidad, idoneidad y solvencia científica de los mismos. Todo esto me ha permitido la obtención de información relevante al tema tratado.

DESARROLLO

1. DEMENCIA: CONCEPTO

Según la OMS, “la demencia es un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria” (2)

En realidad, la demencia no es una enfermedad, sino un conjunto de síntomas que aparecen, más frecuentemente en las personas mayores (60 años y más) y que, producen un deterioro de la función cognitiva en áreas como la memoria, impidiendo recordar acontecimientos pasados; en el aprendizaje, dificultando adquirir nuevos conocimientos y habilidades; o en la comunicación y el lenguaje, alterando la capacidad de la persona para emitir palabras coherentes y comunicarse con los demás con fluidez.

A pesar de que aparece en la vejez, este fenómeno no está asociado a la etapa del envejecimiento normal, pues durante este proceso no todas las personas sufren daños a nivel cerebral, viéndose alterados tanto sus capacidades cognitivas como

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

su conducta, hasta tal punto de repercutir negativamente en sus actividades de la vida diaria y en su entorno familiar, social y laboral. (5, 9, 10)

Este trastorno presenta una serie de fases en función de su evolución. Durante la fase leve aparecen lagunas mentales y pensamientos confusos que van evolucionando, apareciendo en la fase moderada, comportamientos inadecuados y otros inconvenientes que se vuelven una carga para los cuidadores y familiares de la persona con demencia. Por último, en la fase severa, estos cambios impiden a estas personas desarrollar con éxito su autocuidado y por tanto, son dependientes para realizar las actividades básicas de su vida diaria. (9, 10)

Para averiguar si una persona tiene demencia o para saber en qué etapa evolutiva de la demencia se encuentra, se emplean una serie de escalas o cuestionarios destinados para tal fin. Los más utilizados son el Mini-Mental State Examination (MMSE) y el Global Deterioration Escale (GDS).

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El MMSE, elaborado por Folstein en 1975, es un el instrumento cognitivo más usado para la evaluación del estado cognitivo de una persona y detectar si padece demencia. Es un buen indicador de deterioro cognitivo temprano, por lo que sirve de guía a los médicos para aplicar un tratamiento precoz o derivar a los pacientes al servicio adecuado. Además, es muy efectivo en la Enfermedad de Alzheimer, pues indica si una persona se encuentra en la etapa leve de esta enfermedad.

Esta herramienta engloba cinco esferas: orientación, inscripción, atención y cálculo, recuerdo y lenguaje. Al ser un examen sensible a los cambios frontales y subcorticales, Folstein vio necesario incluir otras dos pruebas específicas para evaluar la función frontal y ejecutiva. Por último, se trata de un constructo con excelentes propiedades psicométricas, traducido en varios idiomas, con evidencia de criterio y con validez para la evaluación de la demencia. (11)

La GDS es una escala global de estadio, que sirve para medir el progreso de los cambios y de la

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

capacidad funcional en la demencia. Está indicada principalmente para la evaluación de personas con Alzheimer, junto con la Functional Assessment Staging (FAST), según Reisberg. A pesar de ello, es muy aceptable para valorar los diferentes grados de demencia.

Otra escala empleada para evaluar las alteraciones de la personalidad y la ejecución de las actividades de la vida diaria en pacientes con demencia, es la Clinical Dementia Rating (CDR). Se encarga de medir en qué nivel se ejecutan las actividades y hábitos básicos, y evalúa los cambios de personalidad y de la conducta de las personas con demencia; pero también, en menor medida, es útil para seguir la evolución clínica de la enfermedad.

(10)

En otros casos, para diagnosticar un tipo de demencia determinado, se emplean herramientas de las distintas versiones de la Asociación Americana de Psiquiatría, como los Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. En el caso de la Enfermedad de Alzheimer, se utilizan criterios del Diagnostic and Statistical Manual of Mental

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Disorders (DSM-IV) y de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10); para la demencia vascular se usan los criterios del National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences (NINCDS/AIREN); para la demencia de los cuerpos de Lewy, el criterio de McKeith o su revisión; y para la demencia frontotemporal, los criterios de Lund-Manchester. (12,13)

1.1 Prevalencia

La demencia es un síndrome con una alta prevalencia en todo el mundo, aproximadamente 50 millones de personas la padece, y cada año se diagnostican 10 millones de nuevos casos. Es más frecuente su aparición en mujeres que en hombres. (2, 5)

Según un Estudio realizado en Zaragoza, se observó una importante disminución de demencia en los hombres. Esto es debido, a la mejora de las

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

condiciones de vida, en el tratamiento de las enfermedades crónicas y vasculares, a los avances en la educación, pero sobre todo, a la mejora en la prevención de la demencia a nivel primario (reducción de riesgos), secundario (detección) y terciario (reducción de síntomas de la demencia), siendo la prevención primaria la más importante para evitar la aparición de este síndrome y, por ende, la discapacidad. Por tanto, esto corroboró que, en ausencia de un tratamiento para la demencia, una buena atención a la salud durante la etapa adulta, puede ser beneficioso para mantener una buena salud cognitiva durante la etapa del envejecimiento. (14,15)

El tipo de demencia más común es la enfermedad de Alzheimer, representando un 65% de todos los casos mundiales de demencia en personas mayores de 60 años. Es frecuente que las personas experimenten, simultáneamente, más de un tipo de demencia, es decir, padecen demencia mixta; por ejemplo se puede presentar la Enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular conjuntamente. (2, 5, 9)

1.2 Factores predisponentes y síntomas

Existe una serie de factores que hacen a las personas más vulnerables a padecer este síndrome, eso sí, dependiendo del tipo de demencia, serán más comunes unas causas u otras ya que, se dan unas modificaciones cerebrales específicas en cada caso. Entre los factores de riesgo generales no modificables, se encuentran la edad, pues cuanto mayor sea, más se incrementa el riesgo de sufrir demencia; el sexo femenino; alteraciones genéticas o antecedentes familiares de demencia. En cuanto a los factores de riesgo modificables que, aumentan considerablemente la probabilidad de tener en un futuro demencia están, las enfermedades cardiovasculares como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, la obesidad o la dislipemia; las lesiones craneales, sobre todo la traumática; malos hábitos del estilo de vida, como el abuso del consumo de alcohol y tabaco, no llevar una dieta equilibrada y sana, no realizar actividad física, no realizar actividades de entrenamiento para la memoria, no dormir las horas necesarias; o padecer depresión. (2, 3, 5, 15)

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Para que una persona sea diagnosticada de demencia, es necesario que se manifiesten una serie de síntomas específicos, de aparición aislada y progresiva o repentina y agrupada. El síntoma principal es la pérdida de memoria. Entre las manifestaciones clínicas más comunes de la demencia se encuentran:

- Pérdida de memoria: las personas con demencia olvidan los conocimientos aprendidos a lo largo de su vida y nunca más los recuerdan. Se olvidan de leer, escribir, realizar operaciones matemáticas básicas, no recuerdan los nombres ni a sus propios familiares, entre otras cosas. (16) En ciertas formas de demencia no se produce una alteración grave de la memoria hasta las fases más avanzadas. Éstas son la demencia vascular, la demencia asociada al Parkinson, la demencia por cuerpos de Lewy o la degeneración lobular frontotemporal. (3)
- Dificultad para realizar tareas familiares: al olvidar todo lo aprendido anteriormente, las personas con demencia presenta muchas

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

dificultades e impedimentos a la hora de realizar actividades de la vida diaria que realizaban anteriormente, como por ejemplo cocinar, vestirse o colocar objetos en lugares equivocados.

- Problemas de lenguaje: la comunicación con personas dementes es muy complicada pues han olvidado muchas palabras o las confunden, por tanto, no pueden transmitir todo lo que ellas desean.
- Tiempo y lugar: es muy probable que no sepan en qué lugar se encuentran ni en qué día viven. Es muy importante prestar atención a este aspecto, pues estas personas tienen un alto riesgo de perderse.
- Colocar mal las cosas: al no tener recuerdos anteriores, en ocasiones, las personas con demencia colocan objetos en lugares equivocados y, a la hora de necesitarlos, no los encuentran, se enfadan y acusan a sus familiares de haberlos robado.
- Cambios de personalidad: este síntoma junto con la pérdida de memoria, es uno de los más notorios de la demencia. Las personas

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

sufren innumerables cambios de personalidad, sin un motivo aparente y en tiempo y lugar indeterminados. Se convierten en personas irritables, apáticas, desconfiadas, temerosas o deprimidas.

- Cambios en el estado de ánimo: este es otro de los síntomas más importantes. Estas personas sufren cambios de humor repentinos y sin sentido. Sobrepasan todos los extremos anímicos, tan pronto pueden estar contentos y amigables, y al segundo están enfadados o llorando.
- Pérdida de iniciativa: normalmente se vuelven pasivas, no quieren salir de su casa, rechazan ir a lugares externos a su entorno o estar con personas con las que antes les gustaba pasar tiempo. (16, 17)

1.3 Clasificación

La demencia puede presentarse de diferentes formas dependiendo de su etiología o sus manifestaciones clínicas.

1.3.1 Clasificación etiológica

1.3.1.1 Demencias degenerativas primarias

Se produce un desgaste intelectual, modificaciones de la personalidad e incapacidad para realizar las actividades básicas. Se presentan de forma progresiva y gradual.

A. Enfermedad de Alzheimer (EA)

Es el tipo de demencia más frecuente entre las personas mayores de 65 años. La EA es un trastorno cerebral caracterizado por la aparición de placas seniles en la corteza cerebral que, dificultan la transmisión del impulso nervioso, provocan la ruptura de las conexiones neuronales y, como consecuencia, las neuronas mueren, originando la atrofia de las zonas cerebrales afectadas.

La EA puede ser de inicio temprano o tardío. Si aparece entre los 30 y 50 años de edad, es una EA de inicio temprano y se debe a una mutación genética. Si aparece en personas mayores de 65

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

años, se considera EA de inicio tardío. Su causa no está bien definida, pero probablemente intervengan factores genéticos, del estilo de vida y ambientales. Los principales síntomas tempranos son pérdida de la memoria y confusión; a medida que evoluciona la enfermedad aparecen cambios conductuales y de la personalidad, deterioro cognitivo y del lenguaje, dificultad para reconocer a familiares o amigos; y en la etapa más grave se produce un grave deterioro mental. (18,19)

Hoy en día, no existe un tratamiento específico que detenga o revierta la EA. Sin embargo se utilizan una serie de fármacos que ayudan a mejorar los síntomas que conlleva esta enfermedad, durante un intervalo de tiempo limitado. Este tratamiento farmacológico, aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA) se basa en el uso de inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (AChE). Éstos, van a inhibir los receptores de la acetilcolina, impidiendo la destrucción de este neurotransmisor y, como consecuencia, el impulso nervioso se va conducir correctamente, produciéndose una mejora de la memoria, las

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

funciones cognitivas y el alivio de los síntomas de la EA. Estos fármacos son la galantamina (Razadyne) y la rivastigmina (Exelon) para paliar los síntomas de las etapas leve y moderada de la EA; el donepezilo (Aricept), para la EA moderada y severa; y la memantina (Namenda) para tratar la EA moderada y severa. (19, 20)

B. Enfermedad de Pick (EP) o Demencia Frontotemporal (DFT)

Este tipo de demencia está caracterizado por la aparición de las células de Pick, unas células nerviosas acromáticas y tumefactas, localizadas en los lóbulos cerebrales, frontal y temporal. Éstas provocan una atrofia de estas regiones cerebrales y, como consecuencia, puede aparecer una afasia progresiva, es decir, un deterioro del lenguaje (DFT variante afásica), o cambios de personalidad y de conducta bastante importantes (DFT variante conductual).

La DFT variante afásica es un tipo de demencia poco frecuente y muy similar a la EA. La diferencia

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

entre ambas se encuentra en la pérdida temprana o tardía de la memoria. En las personas con DFT afásica, a pesar de presentar alteraciones del lenguaje, conservan la memoria a corto plazo, aunque con la evolución de la enfermedad, también se irá deteriorando. Y en las personas con EA, la primera manifestación es la pérdida de la memoria.

En la DFT variante conductual, las personas se vuelven impulsivas, apáticas, se aíslan de la sociedad, presentar falta de iniciativa a la hora de tomar decisiones, pierden interés sobre asuntos laborales, familiares o de ocio, presentan descuido personal o hacen comentarios inapropiados sobre temas sexuales. (18, 21)

La población mayormente afectada por las DFT, son los adultos entre 50 y 60 años de edad, tanto mujeres como hombres, aunque la DFT conductual tienen mayor prevalencia en el sexo masculino. (21)

C. Demencia por Cuerpos de Lewy (DCL)

Es el tercer tipo de demencia más frecuente entre adultos mayores de 65 años (15 -20% del total de los casos), se da principalmente en hombres y, tiene peor pronóstico y menor duración que la EA.

Se diagnostica por la presencia de unos cuerpos localizados en el citoplasma de las neuronas, formados por elementos dañados del citoesqueleto. Estos cuerpos se denominan cuerpos de Lewy. Principalmente se encuentran en neuronas de la corteza frontal, temporal, parietal y en la sustancia negra.

Los principales síntomas cognitivos son, déficit de la atención, de la concentración y el estado de alerta; entre los síntomas no cognitivos se encuentran las alucinaciones visuales complejas y detalladas, los delirios, rigidez de las articulaciones, temblor y lentitud de los movimientos (manifestaciones de la Enfermedad de Parkinson).

Al igual que en la EA, para el tratamiento de los síntomas de la DCL, se usan los AChE, en concreto

la Rivastigmina, pues es un fármaco muy seguro que van a producir una mejora de la capacidad cognitiva y de los síntomas de este tipo de demencia. (18)

1.3.1.2 Demencias degenerativas secundarias

A. Demencia Vascolar (DV)

La demencia multiinfarto o por infarto múltiple (MID) es el subtipo más frecuente de demencia vascolar (DV). Antes de que la MID se estableciera como una forma de DV, ambos términos se usaban indiscriminadamente para referirse a este término. Actualmente, existen dos tipos de DV: la demencia por infarto estratégico, si la DV se debe a un solo ictus, o demencia multiinfarto, si la demencia es provocada por un cúmulo de pequeños infartos.

La DV es la segunda forma de demencia más frecuente después de la EA (20% de todos los casos). Es un deterioro cognitivo debido a la aparición de lesiones en los vasos sanguíneos

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cerebrales provocadas por una serie de pequeños accidentes cerebrovasculares (ACV). (22)

La principal causa de esta demencia es la presencia de patología vascular, aunque existen una serie de factores predisponentes como la edad, la hipertensión arterial, la hiperlipidemia, la diabetes mellitus, el tabaquismo o la falta de ejercicio físico. Las manifestaciones clínicas más comunes son alteración de la capacidad para recordar información antigua o para adquirir nuevos conocimientos; problemas del lenguaje, de la función motora, de la función sensorial o de la capacidad para planificar y organizar la información. (18)

Actualmente, como en la mayoría de las demencias, no existe un tratamiento que restablezca la capacidad cognitiva original de las personas afectadas, pero sí que se pueden prevenir y controlar los factores de riesgo cardiovasculares modificables (hipertensión, tabaquismo, diabetes mellitus, hiperlipidemia o aterosclerosis), y de este modo se puede evitar o retrasar la aparición de DV. (22)

B. Pseudodemencia depresiva

En realidad no se trata de una forma de demencia, sino de un trastorno anímico que se da en personas mayores de 60 años y que desaparece cuando se alcanza un determinado grado del estado de ánimo. Se dan síntomas cognitivos como labilidad de la atención y desorientación espacial y temporal, además de falta de motivación y energía para realizar la mayor parte de las actividades de la vida diaria. (18)

C. Síndrome Confusional Agudo (SCA)

Es un conjunto de síntomas, de inicio rápido y agudo, que indican afectación del estado mental, presencia de una enfermedad grave o una complicación seria. Los síntomas principales son afectación de la función cognitiva, desorganización del pensamiento, alteración de la concentración y la consciencia, desorientación, agitación nocturna, hipersensibilidad visual y auditiva o alucinaciones visuales, entre otros. Puede estar causado por problemas cardiovasculares, respiratorios o

circulatorios, anemia, traumatismos, alteraciones metabólicas o anemia.

Es un síndrome con un alto índice de morbilidad y mortalidad (entre 15% y 30%), si no se detecta precozmente y se actúa de forma inmediata sobre él. (18)

1.3.2 Clasificación clínica

A. Demencias corticales

En este tipo de demencia se ve afectada la memoria, el lenguaje, la capacidad para procesar la información sensorial, la gesticulación y el razonamiento abstracto. Un ejemplo es la EA. (18)

B. Demencias subcorticales

En estos casos se ven implicados el tronco cerebral, los ganglios basales y los núcleos talámicos. Se producen alteraciones de las funciones no cognitivas (la personalidad, la conducta y el estado de ánimo) y no se ven afectadas las funciones cognitivas. Un ejemplo es la enfermedad de Parkinson. (18)

C. Demencias mixtas

Se produce afectación tanto de las funciones cognitivas, alteradas en las demencias corticales, como de las funciones no cognitivas, alteradas en las demencias subcorticales. Un ejemplo es la demencia de cuerpos de Lewy. (18)

2. SOBRECARGA O CARGA DEL CUIDADOR: CONCEPTO

Estudios e investigaciones sobre los cuidadores de personas dependientes, demuestran que uno de los conceptos más abstractos, poco evidentes y complicados de definir es el de carga o sobrecarga del cuidador. Por consiguiente, han surgido multitud de definiciones de este concepto durante su evolución, pues siempre ha sido entendido de diferentes maneras a lo largo de la historia, de modo que no existe un acuerdo a la hora de realizar una definición única. (23)

En el año 1963, surgió la primera mención de carga a manos de Grad y Sainsbury, gracias a la realización de un estudio con familiares de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

pacientes con enfermedades mentales en el domicilio. Elaboraron la siguiente definición: la carga es “cualquier coste para la familia”. Esta definición hace referencia a la carga como un término unidimensional, es decir, único y global, que sirve para evaluar los aspectos físicos, emocionales y económicos del cuidador en la prestación de cuidado. Además, ha sido adoptada por varios autores en muchas de sus investigaciones y estudios sobre el cuidado informal, como Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980, que definieron carga como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”. En 1986, George y Gwyther, afirmaron que la carga es “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. (23, 24)

Debido a la imprecisión de las definiciones unidimensionales de carga, en 1985, varios autores

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

como Montgomery, Goneya y Hooyman, entre otros, intentaron elaborar una definición de carga más completa, precisa y detallada. Como resultado se desarrolló un concepto en el cual, se diferencian dos componentes de la carga: la carga objetiva u observable y la carga subjetiva o percibida. Por tanto, el concepto de carga se convirtió en un concepto bidimensional: si la práctica del cuidado se relaciona con acontecimientos, hechos y actividades negativas, se refiere a sobrecarga objetiva u observable. En ella, el cuidador debe afrontar las dificultades y resolver los problemas encontrados durante la prestación del cuidado. Si por el contrario, la práctica del cuidado está asociada a emociones, actitudes y sentimientos negativos, se trata de sobrecarga subjetiva o percibida. En ella, el cuidador tiene que hacer frente y controlar estas sensaciones para brindar cuidados de calidad al enfermo y evitar que esta situación le ocasione estrés. Éste tipo de sobrecarga aumenta la probabilidad de que el cuidador padezca trastornos depresivos. (23, 25, 26)

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

En 1990, Pearlin y colaboradores y, en el 2000, Gaugler, Kane y Langlois, describieron la carga como “el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador”, es decir, la práctica del cuidado es una fuente de estrés y la sobrecarga es la sensación subjetiva de este arte. En 1991, Pearlin distinguió dos tipos de estresores en la experiencia del cuidado: primarios u objetivos, hacen referencia a las demandas de la práctica de cuidar, la incapacidad funcional y los problemas de conducta del enfermo. Y secundarios o subjetivos, hacen referencia a la percepción del cuidador ante estas demandas y, como consecuencia, esta valoración puede originar sentimientos de carga y debilidad en la relación cuidador - enfermo. Este tipo de estresores suele manifestarse en forma de conflictos familiares, económicos, laborales y psíquicos. (23, 27)

Por otra parte, Poulshock y Deimling enfocaron el concepto de sobrecarga desde una perspectiva multidimensional, interrelacionando varias

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

dimensiones del cuidado. Señalaron que los problemas del enfermo que repercuten directamente sobre la vida del cuidador, es una experiencia subjetiva controlada por los requisitos del cuidado. A partir de este enfoque, se han diseñado herramientas que estudian el impacto del cuidado sobre la salud física, la salud mental, la vida social y la vida del cuidador. (27)

En los últimos años, este concepto ha seguido entendiéndose como un término de carácter multidimensional, pues la definición engloba diferentes dimensiones de la práctica del cuidado (económica, física, psicológica, emocional y social). (23) Actualmente, se define la carga o sobrecarga del cuidador como una respuesta multidimensional a factores estresantes relacionados con el cuidado, independientemente de cuál sea su naturaleza (físicos, psicológicos, emocionales, sociales o financieros). (25) Este fenómeno causa efectos negativos sobre la calidad de vida y el bienestar del cuidador, produciendo deterioro tanto de su salud física como mental, aunque es más frecuente la afectación de la salud mental de una forma más

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

intensa y repetitiva, siendo común la aparición de cuadros de depresión, de ansiedad o de ira. Se generan sentimientos de aislamiento, de soledad, de represión y de falta de tiempo, pues el cuidador no va a poder reproducir aquellos estilos de vida activos que anteriormente realizaba, pues va a invertir casi todo su tiempo en el cuidado del enfermo. Esto provoca un agotamiento excesivo del cuidador, afectando de este modo a la calidad de los cuidados prestados al enfermo, de modo que, indirectamente va a perjudicar a éste último también. Por esta razón, la sobrecarga repercute tanto en la calidad de vida del cuidador, como del enfermo. (25, 26)

Cada persona que ejerce el rol de cuidador, percibe la carga de forma diferente. Así, algunos cuidadores consideran algunas tareas como estresantes mientras que otros no. El hecho de ser responsable de realizar las actividades de la vida básica del enfermo, ayudarlo a deambular o tener que lidiar con la incontinencia o con conductas delirantes y agresivas, resulta muy estresante para algunos cuidadores principales. Para otros, la

acción de cuidar es una práctica y un componente emocional que forma parte de la vida de cada persona, y que en algún momento de su ciclo vital, les tocara desarrollar este arte. (28)

2.1 Valoración de la sobrecarga: instrumentos

A lo largo de los años, se han elaborado y desarrollado multitud de instrumentos para valorar el nivel de sobrecarga del cuidador principal. Sobre todo, se ha recurrido a la utilización de diferentes escalas muy útiles para detectar problemas o preocupaciones específicos de cada cuidador. Pero a pesar de esto, la Zarit Burden Interview (ZBI) es la herramienta más popular para medir la sobrecarga debido a su fundamentación teórica y a sus cualidades psicométricas. Sin embargo, se trata de un constructo unidimensional debido a la consideración de una puntuación única y global de sobrecarga. Por esta razón, en algunos casos, es necesario recurrir a otros instrumentos para valorar el nivel de sobrecarga del cuidador. (23)

2.1.1 *Zarit Caregiver Burden Interview* (ZCBI)

Desde hace muchos años, la evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de personas dependientes, se lleva a cabo mediante una encuesta conocida como Zarit Caregiver Burden Interview (ZCBI). Se trata de una escala desarrollada en 1980, que originalmente constaba de 29 ítems. Años más tarde, se desarrollaron nuevas versiones de 20 y 22 ítems y por último, en 1991, se elaboró la versión que poseemos hoy en día, y que está compuesta por 22 ítems que se evalúan en una escala Lickert de 5 puntos que va desde 0 (nunca) hasta 4 (casi siempre). La puntuación máxima es 88, que refleja un nivel alto de carga, mientras que la mínima es un 0 que indica un nivel nulo de carga. Las cuestiones engloban áreas como la salud y el bienestar psicológico del cuidador, la relación entre el cuidador y el enfermo, la vida social y la situación económica del cuidador. (Anexo 1) El ZCBI se centra en la medición de la sobrecarga subjetiva, pues se trata de un constructo unidimensional. Una de las grandes ventajas de la utilización de esta escala es que

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

ayuda a predecir si la persona receptora de cuidados necesita ser institucionalizado o no.

Este instrumento ha sido y sigue siendo el más utilizado tanto a nivel nacional como internacional, gracias a su adaptación a distintos idiomas y culturas, ya que permite comparar los resultados entre diferentes poblaciones. Además es el cuestionario más utilizado tanto en la práctica clínica, como en la investigación, pues sirve para detectar si la persona responsable del cuidado de una persona con demencia, sufre estrés crónico generado por la situación y como consecuencia, está sobrecargada. Dependiendo del país donde se realice la entrevista, se emplean unas versiones u otras de la ZCBI. Dentro de España, disponemos de la adaptación española elaborada por Martín y colaboradores en 1996, denominada Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ESCZ). Se trata de una escala que presenta propiedades psicométricas aplicables a distintos tipos de pacientes (demencia, cáncer, enfermedades psicológicas) y fue diseñada para evaluar la sobrecarga cuando el principal receptor de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cuidados es dependiente, con demencia u otro tipo de afectación. (23, 25, 26)

Según un estudio realizado por Blanco y colaboradores, se recopilaron una serie de investigaciones sobre la sobrecarga del cuidador, llevadas a cabo por otros autores, en diferentes lugares de España. Por ejemplo, Conde-Sala y colaboradores, realizaron un estudio en Girona donde participaron 251 cuidadores de pacientes con demencia, obteniendo como resultado un mayor nivel de sobrecarga en hijos adultos que cuidan de sus padres (puntuación de 42,0 en la ESCZ) que en los cónyuges (puntuación de 37,8 en la ESCZ). Santos-García y De la Fuente-Fernández, elaboraron un trabajo en Ferrol, Galicia, con 121 cuidadores de pacientes con Parkinson. Como resultado que el 9.1% de los cuidadores tenía una sobrecarga moderada-alta. Por último, Garre-Olmo y colaboradores, desarrollaron una investigación con 306 cuidadores de personas con Alzheimer, de varias clínicas de memoria de España, obteniendo un resultado de 30,7 puntos en la ESCZ.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Como conclusión, se ha demostrado la existencia de disparidades a lo largo del territorio español, siendo el principal sesgo la cultura. Los aspectos culturales son un componente muy potente e influyente en la percepción que tienen los cuidadores sobre el significado y la práctica del cuidado. Cada cuidador va a responder de una forma diferente ante las necesidades del enfermo, qué cuidados debe prestar y cómo lo debe hacer, y las barreras que impidan brindar unos cuidados apropiados y adecuados para el enfermo. Además, la cultura tiene repercusiones en la expresión de los sentimientos y emociones de cada persona o en la búsqueda de asistencia clínica u otras alternativas, como la participación en terapias y grupos de apoyo, que ayuden al cuidador a adquirir conocimientos, habilidades y técnicas para reducir el nivel de estrés generado por la situación de cuidado. (25, 26)

2.1.2 Caregiver Strain Index (CSI)

Es un cuestionario elaborado por Robinson en 1983, considerado uno de los más importantes para evaluar la carga del cuidador, sobre todo si se trata de cuidadores adultos de personas mayores que

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

han padecido un ictus cerebral. Tiene carácter unidimensional, está centrado sólo en la carga subjetiva, y está compuesto por 13 ítems puntuados en una escala dicotómica (sí presenta el problema/ no presenta el problema). Contempla aspectos laborales, económicos, físicos, sociales y temporales de la carga subjetiva.

Existe una versión española de la CSI, desarrollada por López y Moral en 2005, denominada Índice del Esfuerzo del Cuidador (IEC). Se trata de un cuestionario breve (13 ítems), fácil de aplicar y con propiedades psicométricas adecuadas. Se lleva a cabo cuando no se dispone de mucho tiempo para realizar la evaluación, el cuidador principal es el cónyuge y el enfermo ha sufrido un ictus. (23)

2.1.3 Caregiver Subjective and Objective Burden Scale (CSOB)

Es una escala realizada por Montgomery, Gonyea y Hooyman en 1985. Aunque no presenta la suficiente validez para consolidarse como herramienta de valoración de la sobrecarga debido a que, se trata de una encuesta no publicada y con

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

la que sólo se ha realizado una investigación mínima, fue la primera en la cual se diferenció entre carga objetiva y carga subjetiva. Está indicada en la evaluación de la sobrecarga de cuidadores de personas mayores dependientes. Posee carácter bidimensional, pues evalúa ambas cargas a través de 22 ítems valorados en una escala LÍkert de 5 puntos. No existe traducción válida al español. (23, 29)

2.1.4 Cost of Care Index (CCI)

Instrumento desarrollado por Kosberg y Cairl en 1986. Es una escala multidimensional, compuesta por 20 ítems valorados en una escala LÍkert de 4 puntos, mediante la cual se puede medir el nivel de carga experimentado por los cuidadores informales de personas mayores. Contempla las consecuencias adversas existentes y potenciales del cuidador en relación a la experiencia de cuidado, a través de 5 aspectos: problemas emocionales y físicos, restricciones personales y sociales, implicación moral en la práctica del cuidado, costes económicos y la percepción del enfermo como un insinuante. (27)

2.1.5 Caregiver Burden Inventory (CBI)

Se trata de un cuestionario de carácter multidimensional creado por Novak y Guest en 1989. Al igual que la CSI, es uno de los instrumentos más importantes para la valoración de la sobrecarga y estrés del cuidador. Se aplica a cuidadores informales de personas mayores con problemas cognitivos, que viven en sus viviendas o están institucionalizados. Está compuesto por 24 ítems y se puntúa en una escala Likert de 5 puntos (nada disruptivo-muy disruptivo). Engloba 5 rasgos de la carga, tanto objetiva como subjetiva: físico, desempeño, social, emocional y dependencia temporal. (23, 24, 27, 29)

2.1.6 Caregiver Appraisal Scale (CAS)

Se trata de una escala multidimensional creada por Lawton y colaboradores en 1989, basada en el modelo cognitivo del estrés de Lazarus y Folkman (1984). Está indicada para evaluar el estrés del cuidador. Se aplica principalmente a cuidadores informales de personas con demencia, tanto

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

institucionalizadas recientemente como no institucionalizadas. Evalúa 5 aspectos relacionados con el cuidador: la sobrecarga subjetiva, la habilidad y la satisfacción con la práctica del cuidado, el impacto que ésta produce sobre él y la evaluación cognitiva. Está compuesta por 47 ítems valorados en dos escalas de 5 puntos (nunca – casi siempre verdad o muy de acuerdo – muy en desacuerdo). (24, 27)

2.1.7 Bass's Model

Es un inventario de índole multidimensional, diseñado por Bass y Bowman en 1990. Está formado por 8 ítems que van a evaluar las complicaciones presentadas en la situación del cuidado y las consecuencias negativas que acarrea a nivel individual y familiar. (29)

2.1.8 Screen for Caregiver Burden (SCB)

Consiste en una encuesta desarrollada por Vitaliano, Russo, Young, Becker y colaboradores en 1991. Se aplica a los cuidadores cónyuges de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

personas con Alzheimer. Es un constructo bidimensional consistente en 25 ítems que valoran la carga objetiva de forma dicotómica (ocurre/no ocurre) y la carga subjetiva en una escala Likert de 4 puntos. Engloba varios aspectos de la conducta del enfermo y la reacción emocional del cuidador. Tiene validez de constructo y de criterio apoyados por los datos.

En cuanto a la versión española de la SCB, fue diseñada por Guerra-Silla y colaboradores en 2011. Es una entrevista que valora ambas cargas y se aplica cuando el cuidador principal es el cónyuge y el enfermo padece Alzheimer. (23)

2.1.9 Revised Memory and Behaviour Problems Checklist (RMBPC)

Se trata de una escala elaborada por Teri y colaboradores en 1992 a partir de la versión revisada del Memory and Behavior Problems Checklist (Zarit, 1983). Evalúa el deterioro cognitivo y comportamental de los enfermos. Solo se puede aplicar a los cuidadores de personas mayores con demencia y puede utilizarse junto a la ZCBI. Posee carácter bidimensional pues hace referencia a los

síntomas del enfermo y las reacciones del cuidador. Está compuesta por 24 ítems puntuados en una escala Likert de 6 puntos. No dispone de traducción válida al español. (23, 24, 27)

2.1.10 Otras herramientas

Existen otras maneras de evaluar la sobrecarga del cuidador, haciendo uso de otras medidas inespecíficas como son las herramientas de evaluación de la calidad de vida, el apoyo social y el aislamiento, la depresión o el estado de salud físico, entre otros.

3. CUIDADO Y CUIDADOR: CONCEPTOS

Rosalynn Carter, esposa del expresidente Jimmy Carter afirmó lo siguiente: “solamente hay cuatro tipos de personas en el mundo: las que han sido cuidadores, las que son cuidadores en la actualidad, las que serán cuidadores y las que necesitarán cuidadores”. (30)

Las personas mayores, en gran medida, las personas mayores dependientes, necesitan que

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

una persona se responsabilice de satisfacer sus necesidades básicas y se encargue de prestarle los cuidados requeridos; es decir, requieren la presencia de un cuidador. (28) Un cuidador es “aquella persona que atiende las necesidades de otra” y los cuidados son aquellas acciones destinadas a satisfacer las necesidades de una persona que, requiere de atención o asistencia, y de proporcionarle todo aquello que precise para mantener un buen estado su salud y bienestar. (30)

El rol de cuidador puede ser asumido por un familiar, principalmente por los cónyuges o hijos, o un amigo, siendo las mujeres, mayoritariamente, las elegidas para asumir este papel. Éstos se encargan de ofrecer los cuidados al enfermo sin ninguna compensación económica por ello. Por este motivo, se denominan cuidadores informales. (31) Por el contrario, si la familia asiste a instituciones o servicios públicos o privados, donde trabajan personas profesionales, cualificadas y formadas para cuidar a las personas con demencia, que van a recibir una asignación económica a cambio de la prestación de cuidados, estaríamos

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

hablando de los cuidadores formales. Dentro de este grupo también se encuentran los enfermeros y las enfermeras.

Los cuidados demandados por los receptores del cuidado, fundamentalmente personas de edad avanzada y con demencia, pueden resultar muy agotadores y pesados para los cuidadores. Esto puede desembocar en una alta probabilidad de padecer depresión y otras patologías. En cambio, hay cuidadores a los cuales la experiencia del cuidado les parece una situación muy gratificante que les genera sensaciones muy positivas, pues sienten que están contribuyendo a mejorar la calidad de vida de otra persona, a la vez que forman lazos de confianza y afecto con ellas. (30)

A medida que evoluciona la demencia, el enfermo experimenta una serie de cambios que requiere un aumento en la constancia, calidad y tiempo en la atención. Esto supone un gran problema, sobre todo si el cuidador principal asume solo esta situación sin contar con el apoyo de la familia ni de la sociedad. Ante esta nueva condición, la mayoría de los cuidadores familiares no saben cómo actuar

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

pues, los cuidados exigidos por el enfermo, superan los recursos de los que disponen para resolverlos, incluso sobrepasan la capacidad del cuidador para poder resolver tal acontecimiento. De este modo, esta circunstancia genera un estrés crónico en el cuidador dando lugar a la sobrecarga. Para afrontar este fenómeno, es preciso la asistencia sanitaria u otras alternativas como la terapia o la participación en grupos de apoyo, para que los cuidadores sean instruidos en el manejo adecuado y correcto, de las situaciones estresantes durante la prestación de cuidados y de esta manera evitar o reducir esta carga. (31)

3.1 Tipos de cuidadores

Según el tipo de cuidados prestados, hablamos de cuidadores informales y cuidadores formales.

La presencia de cuidadores formales en procesos de demencia es generalmente bajo, pues, son los familiares los que, principalmente, se encargan del cuidado del enfermo.

Los cuidadores formales, generalmente, son profesionales formados y cualificados para prestar

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cuidados a diversos grupos de la población. Es muy común que este tipo de cuidadores presenten bajos niveles de sobrecarga o incluso nulos, pues poseen grandes habilidades de cuidado, están habituados a tratar con personas con diferentes grados de discapacidad, sólo prestan cuidados en un intervalo de tiempo establecido y a cambio reciben un salario, y tienen suficiente apoyo social. (32)

Los cuidadores informales no tienen formación en el área de la salud pero tienen un alto grado de compromiso con este cometido, liderado por el aprecio hacia el enfermo. Además, se trata de un trabajo que no está sujeto a una normativa regulada, no se recibe ningún tipo de ingreso económico por ejercerlo y no tiene unos horarios establecidos, se basa en brindar una atención ilimitada en tiempo, pues el cuidador pasa con el paciente la mayor parte del tiempo o incluso convive con él. (28)

Debido a que los familiares no están suficientemente formados y preparados para ejercer el rol de cuidador, sumado al elevado nivel de cuidados exigido por el enfermo, la salud física

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

y emocional de los cuidadores se ve deteriorada, lo que fomenta el riesgo de sobrecargarse, estresarse y tener trastornos del sueño, depresión y otras complicaciones de salud. (31) Aun así, los cuidadores informales se muestran muy reacios a aceptar la ayuda de los cuidadores formales o a acudir a servicios donde estos ejercen su función, pues creen que sus familiares enfermos no están preparados para recibir ese tipo de cuidados considerados, insuficientes o inadecuados para satisfacer todas las necesidades del enfermo, pues los cuidadores formales no conocen al enfermo tan profundamente como ellos, que son sus familiares. De lo que no son conscientes los cuidadores informales es de que, su salud se está viendo implicada y se deteriora cada día más y, esto pasará factura en algún momento de su vida.

Sin embargo, llegado tal punto, en el cual, no solo está afectada la capacidad cognitiva del paciente, sino que también lo está la capacidad física, es cuando los cuidadores informales se plantean acudir a servicios donde se prestan los cuidados formales.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Otro aspecto a tener en cuenta y que tiene mucha importancia, es la opinión del paciente con respecto a la atención formal. Una vez que el cuidador informal ha dado el paso y acepta que su familiar reciba cuidados formales, los pacientes que presentan deterioro cognitivo moderado o grave y problemas conductuales, sobre todo agitación y agresión, normalmente se niegan a recibir la ayuda de este tipo de cuidadores. Esto provoca que el cuidador informal tenga que seguir prestando su atención y cuidados, incrementado, de este modo, los niveles de estrés y sobrecarga.

El último factor, y muy influyente, es la caracterización del servicio. Los cuidadores informales valoran muy profundamente todas las características del servicio al que va a asistir su familiar, es decir, si reúne todas las condiciones necesarias para satisfacer de forma apropiada y adecuada las necesidades del paciente, la flexibilidad del horario de atención al enfermo y los costos, entre otros requisitos. (32)

3.2 Tipos de cuidados

Al igual que existen cuidadores formales y cuidadores informales, dependiendo de la formación de la persona que preste los cuidados, se hace referencia a cuidados formales y a cuidados informales. Los cuidados formales están prestados principalmente por enfermeros/as o personas formadas en la prestación de cuidados, en este caso, para personas con demencia; y los cuidados informales son prestados por familiares (principalmente cónyuges o hijos/as) o amigos.

Según varias investigaciones, se ha demostrado que la presencia de personas que ofrecen cuidados informales disminuye considerablemente la prestación de cuidados formales, pero eso sí, unos cuidados no reemplazan a otros en ningún momento, pues se trata de cuidados complementarios, no sustitutos. Gracias a esto, existe un pronunciado retraso de la institucionalización de las personas con demencia.

(32)

Existe un instrumento denominado Client Interview Instrument (CLINT), diseñado para evaluar el nivel

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

de calidad de los cuidados prestados. Se aplica a los cuidadores informales, tanto en el domicilio (CLIENT–HC) como en las instituciones (CLIENT–IC), y sirve para medir las experiencias subjetivas en la prestación del cuidado. El CLIENT–HC consta de 9 ítems que contemplan aspectos como la alimentación, la higiene, el cuidado, el cuidador, la limpieza de la vivienda y el grado de satisfacción con el cuidado formal. Se puntúa en una escala LÍkert de 5 puntos, siendo la puntuación máxima 45 que, indica menor calidad de los cuidados prestados, mientras que la puntuación mínima, 9, refiere mayor calidad de la atención prestada a la persona con demencia, según la perspectiva del cuidador informal.

El CLIENT–IC está compuesto por 10 cuestiones, contempla los mismos aspectos que la CLIENT–HC y el rango de puntuación está entre 10 y 50, siendo la mayor puntuación una menor calidad de la atención prestada, según el criterio del cuidador informal. (18)

4. FACTORES PREDISPONENTES Y MANIFESTACIONES DE LA SOBRECARGA

La tarea de cuidar a una persona con demencia es un desafío para el cuidador. Tiene que satisfacer sus propias necesidades y las de su familiar. Sin embargo, en la mayoría de ocasiones, los cuidadores sobreponen las necesidades del enfermo, a las suyas, lo que propicia el deterioro de su salud, pues se ve influenciada por las consecuencias negativas que implica el ejercicio del cuidado.

Existen una serie de factores que hacen a unos cuidadores más susceptibles a padecer sobrecarga que a otros. Entre estos aspectos se encuentran variables sociodemográficas, variables de cuidado y clínicas, la edad (del cuidador y del enfermo), el sexo del cuidador, su estado civil, su situación laboral, su nivel educativo, las características del enfermo, el tiempo dedicado al cuidado, el apoyo recibido por parte de la familia y la sociedad, su personalidad (si el cuidador es inestable emocionalmente es más probable que presente

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

sobrecarga pues, le va a ser muy dificultoso estar bien anímicamente y a la vez cuidar de otra persona cuyo estado de salud está muy deteriorado) y su autoestima (a mayor autoestima, mayor capacidad del cuidador para hacer frente a los factores estresantes que pueda suponer el cuidado y adaptarse a la situación favorablemente, y por tanto, esto supone un menor nivel de sobrecarga).

Está demostrado que existe *mayor nivel de sobrecarga* en aquellos cuidadores que presentan inestabilidad emocional y no tienen un trabajo remunerado fuera del hogar. Esto ocurre así, porque los *cuidadores inestables emocionalmente y con baja autoestima* no están capacitados para hacer frente y adaptarse a las diversas situaciones complicadas de cuidado que se presenten y recuperarse exitosamente, pues van a percibir estas situaciones como una amenaza que no pueden controlar, empleando estrategias de afrontamiento inadecuadas, lo que repercute negativamente en su salud; los *cuidadores que no trabajan fueran del hogar*, pasan mucho tiempo conviviendo y prestando cuidados al enfermo, lo

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

que provoca una situación de estrés constante. Esto hace que, los cuidadores se sobrecarguen y necesiten una desconexión de su rol como cuidador para liberarse de la tensión continua y desencadenada por esta situación; si además tienen un *empleo no remunerado*, significa un mayor nivel de carga y un nivel muy bajo o nulo de ingresos, lo que hace más difícil el acceso a una red de apoyo social y terminen muy sobrecargados.

Por el contrario, si el cuidador posee *suficiente apoyo social y mayor edad*, los niveles de *sobrecarga disminuyen* considerablemente. Esto se da debido que, a menor edad se tienen otras demandas más apropiadas con la edad joven y no se tienen los recursos necesarios para manejar el estrés que producen esas situaciones. Los cuidadores que se sienten apoyados socialmente, es decir, pueden comunicarse o desahogarse con otros, y se sienten aceptados y protegidos por la sociedad, son capaces de buscar ayuda para encontrar estrategias de afrontamiento al estrés, reduciendo la sobrecarga, y aminorando las consecuencias negativas sobre su salud. (26)

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Los cuidadores principales experimentan de forma muy intensa, las situaciones que surgen como parte de la práctica del cuidado, y como consecuencia se crea un ambiente de estrés y tensión que da lugar a la sobrecarga del cuidador. Las manifestaciones más comunes, producto de esta sobrecarga, pueden ser de tres tipos: físicas, psíquicas y sociales. A pesar de esto, el principal indicio y desencadenante de los demás síntomas, es el estrés. Se trata de un estado agotamiento físico y mental que da lugar a situaciones muy extremas y de carácter crónico que, alteran el estado de bienestar y la función del rol del cuidador.

Dentro las manifestaciones físicas destacan la aparición de cefaleas, cansancio, dolores crónicos, síntomas digestivos, taquicardias o temblores.

Entre los síntomas psíquicos y comportamentales encontramos depresión, ansiedad, problemas de concentración, trastornos del sueño, sentimientos de angustia, rabia e ira, apatía, negación de la

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

gravedad de la situación, adopción de conductas agresivas y conflictivas

Y las manifestaciones sociales más frecuentes son aislamiento social, retraimiento respecto a los acontecimientos sociales, pérdida de iniciativa, falta de tiempo libre o problemas familiares, económicos y laborales. (30, 33)

5. TERAPIAS, TÉCNICAS Y RECURSOS PARA REDUCIR LA SOBRECARGA

Cuidar a una persona mayor con demencia, es un trabajo complejo y que produce un importante desgaste en la persona que lo lleva a cabo. Ser testigo, día a día, de la evolución del deterioro, tanto cognitivo como físico del familiar, genera en los cuidadores emociones desagradables de distinta naturaleza (tristeza, rabia, impotencia, desesperanza, enfado), viéndose afectados su salud y bienestar.

A lo largo de los años, se han desarrollado diversas intervenciones destinadas a paliar el efecto de la sobrecarga y mejorar la salud física, psicológica y

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

emocional de los cuidadores principales de personas con demencia. A pesar de esto, a día de hoy, la puesta en marcha de estos programas de intervención, al igual que la investigación con respecto a su eficacia, siguen siendo muy escasas y limitadas pues, aunque los objetivos propuestos en estos programas son reales y específicos para cada grupo de cuidadores al que está dirigido el programa, casi nunca se logra cumplirlos y por tanto, no se consigue disminuir el malestar emocional de todo tipo de cuidadores.

Las intervenciones que más participación e implicación han tenido, por parte de los cuidadores, son las *intervenciones psicoeducativas y psicoterapéuticas*, los programas de apoyo mutuo o autoayuda, los programas multimodales y los apoyos formales como los centros de día. (34)

5.1 Intervenciones psicoterapéuticas

Las intervenciones psicoterapéuticas son “tratamientos empíricamente válidos para reducir el malestar emocional (depresión, ansiedad, carga, etc.) del cuidador familiar de personas con

demencia” y junto con las intervenciones psicoeducativas, son las que han resultado más eficaces y productivas a la hora de mejorar la salud emocional del cuidador.

Dentro de las intervenciones psicoterapéuticas encontramos, *las terapias de aceptación y compromiso* y, *las terapias cognitivo-conductuales*. Éstas últimas, según varias investigaciones, son las que muestran mayores niveles de eficacia en los cuidadores de personas con demencia, sin embargo algunos estudios ponen al descubierto que este tratamiento no funciona igual en todos los cuidadores, pues existe una parte de ellos que no responde de forma eficaz a esta intervención. (34)

5.1.1 Terapia cognitivo-conductual (TCC)

Se trata de un conjunto de intervenciones de tipo psicoterapéutico, cuyo fin, tal y como su nombre indica, es conseguir 2 grandes objetivos:

El objetivo cognitivo, dirigido a corregir y cambiar aquellos pensamientos y creencias negativas que impiden al cuidador desarrollar la práctica del

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cuidado con éxito y, contribuyen a crear una situación de malestar en el cuidador. Y el objetivo conductual, dirigido a corregir y cambiar aquellos comportamientos y estrategias de afrontamientos inadecuados, que están fomentando el malestar del cuidador y no le permiten hacer frente a los obstáculos que se le presentan en el proceso de cuidado.

Por tanto, la principal meta de la TCC es que los cuidadores se cuiden a sí mismos mediante la modificación de sus emociones y técnicas de afrontamiento negativas. En definitiva, busca que los cuidadores no se sientan culpables o les cause malestar el hecho de emplear su tiempo libre en actividades no relacionadas con el cuidado del enfermo, pues gracias a esto van a poder desconectar y reducir el nivel de sobrecarga adquirido. Además, la TCC va a enriquecer al cuidador con habilidades de afrontamiento eficaces para lidiar con situaciones difíciles del cuidado, como las técnicas para pedir ayuda y de relajación.

La TCC adecuada al cuidado, es un programa de entrenamiento al cuidador, en el cual se realizan

ejercicios para intentar detectar pensamientos negativos y modificarlos. De este modo se produce una mejora de la salud y el bienestar del cuidador, e indirectamente, se consigue que éste cuide de su salud. Esta intervención está basada en la terapia cognitiva de Beck (1979) y en el modelo conductual de Lewinsohn (1974), y es desarrollada por psicólogos a través de una serie de sesiones. (34)

5.1.2 Terapia de aceptación y compromiso (ACT)

Consiste en una intervención de tipo conductual, desarrollada por Hayes, Strosahl y Wilson en 1999. Se centra en el afrontamiento de los problemas psicológicos provocados por situaciones incómodas y desagradables durante el ejercicio del cuidado, es decir, no trata de eliminar o modificar el comportamiento para evitar que los problemas causen malestar, como ocurría en las TCC, sino que hay que hacer frente a estas complicaciones tal y como son, y adaptarse a las nuevas situaciones. Para ello, primero, se deben aceptar las experiencias internas e involuntarias; segundo, hay

que elegir direcciones correctas en la vida, según los valores de cada uno, y superar las barreras que se presenten; y tercero, hay que planificar y perseguir unas metas mediante actividades realistas y de acuerdo a los propios valores. En los últimos años está elevándose su grado de eficacia sobre todo para el tratamiento de problemas psicológicos como la depresión, la ansiedad o el dolor crónico.

La ACT adaptada al cuidado, es un programa basado en la aceptación de los propios pensamientos y emociones, para llevar a cabo acciones acordes con los valores propios de cada cuidador. Este tipo de intervención fue elaborado a partir de la versión original y traducida al castellano del manual de la terapia ACT y, del manual ACT para Trastornos de Ansiedad. (34)

5.2 Intervenciones psicoeducativas: grupos de apoyo

Se trata de actividades diseñadas para la identificación de las necesidades de los cuidadores. Engloban temas como el autocuidado, las terapias

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

de afrontamiento, técnicas para manejar la carga o la importancia de la comunicación como ayuda.

Estas intervenciones son desarrolladas por profesionales de un equipo multidisciplinar de salud (médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales) en terapias grupales. Esto fomenta el aprendizaje a través del intercambio de experiencias entre los participantes. Es decir, los cuidadores asisten a estas terapias para adquirir nuevos conocimientos y habilidades provenientes de los profesionales que imparten las sesiones, pero a la vez ellos van a aprender de las experiencias relatadas por otros cuidadores, ya que van a compartir estrategias o técnicas que emplearon en situaciones complicadas del cuidado y, les fueron útiles para afrontar y solucionar los problemas.

El inconveniente de este tipo de intervenciones es que no cubren todas las dimensiones de la sobrecarga. Producen importantes mejorías del estado de salud del cuidador, tanto a nivel emocional como psicológico, reduciendo las emociones y pensamientos negativos del cuidador;

sin embargo, no hacen hincapié en la perspectiva socioeconómica, por lo que es preciso, utilizar otro tipo de intervenciones complementarias, que repercutan en estos enfoques. (33, 35)

5.3 Terapias psicosociales

Este tipo de terapias tiene un grado de eficacia leve-moderado. Están dirigidas, especialmente, a cuidadores familiares de personas con demencia, que se sienten angustiados y abrumados con las experiencias de cuidado complicadas y estresantes.

Mediante esta intervención, los cuidadores se enriquecen con nuevos conocimientos, múltiples maneras de conseguir apoyo social y adquieren habilidades para manejar el estrés generado por el sentimiento de no ser capaces de controlar el comportamiento de sus familiares, o no poder mantener una buena comunicación con ellos. Además, incluyen diversas técnicas de relajación, enfocadas en la realización de ejercicios que promuevan la relajación muscular, el control de la respiración y la relajación mental, para aliviar la

tensión que viven día a día al estar sobrecargados.
(36)

5.4 Apoyo telefónico

Es un recurso muy útil para conocer las necesidades del cuidador a distancia. Además sirve para proporcionar apoyo psicológico y social, e información a demanda al cuidador.

Se emplea cuando los cuidadores no disponen del suficiente tiempo para asistir a terapias presenciales, o se presentan problemas inesperados y se necesita buscar una solución fuera del horario laboral, pues la mayoría de líneas telefónicas están activas las 24 horas del día todos los días de la semana.

No obstante, se trata de un recurso “no presencial”, es decir, el cuidador y el profesional no están “cara a cara”, y en ocasiones, esto dificulta el entendimiento entre ambos puesto que, el profesional no ofrece al cuidador aquellos recursos que verdaderamente necesita para mejorar o solucionar la situación en la que se encuentra. (33)

En España, La Caixa y Cruz Roja, en colaboración, han elaborado un programa denominado “Un cuidador, dos vidas”, que ofrece asistencia telefónica a los cuidadores de personas dependientes. (37)

5.5 Recursos en la web

Existen diversos sitios en la red, dirigidos a los cuidadores, que cuentan con numerosos recursos y documentos informativos, relacionados con el ejercicio del cuidado. Además, estas asociaciones y fundaciones online, se han convertido en sistemas de apoyo para el cuidador, pues cuentan con foros o espacios en la web, donde las personas comparten experiencias, dudas u opiniones. Además poseen herramientas a disposición de los cuidadores que permiten reconocer el nivel de estrés experimentado y, permiten el acceso a información relativa a estrategias y habilidades para abatir este estado de malestar. (30)

La desventaja de este tipo de recursos, es la ignorancia del funcionamiento y uso de las nuevas tecnológicas por parte de los cuidadores

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

informales, pues la mayoría son personas mayores (cónyuges del paciente). (33)

Algunos de estos recursos web, tanto nacionales como internacionales, son:

- *Portal de la dependencia. Sistema para la autonomía y atención de la dependencia* (www.dependencia.imserso.es/): ofrece información acerca de la planificación, los recursos disponibles y los cuidados del cuidador y de las personas con Alzheimer.
- *Alzheimer's Association Caregiver Center* (www.alz.org/care): cuenta con una comunidad online llamada "ALZConneceted" y con una línea telefónica gratuita operativa las 24 horas del día todos los días de la semana.
- *Fundación Alzheimer España* (<http://www.alzfae.org/cuidador>): ofrece información dirigida, tanto a los pacientes como a los cuidadores, sobre esta enfermedad. Además proporciona recomendaciones a los cuidadores para ejercer su autocuidado y para mejorar la calidad del cuidado del enfermo.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

- *Portal de los cuidadores Iniciativa del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (www.sercuidador.es):* Se centra en los recursos necesarios para mejorar la calidad del cuidado y en los cuidados dirigidos al cuidador, prestados por él mismo y por enfermeros.
- *Guía de cuidados de enfermería (<http://www.urv.cat/dinfirm/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>):* es un documento de carácter profesional que, cuenta con una serie de diagnósticos y sus correspondientes intervenciones para combatir la sobrecarga del cuidador.
- *Cuidadores Crónicos (<http://www.cuidadorascronicos.com/>):* proporciona información para los cuidadores acerca de la adopción de estrategias de autocuidado. Esta información es fiable y acreditada por profesionales,
- *Cruz Roja. SerCuidadorA (<https://www.cruzroja.es/principal/web/ser-cuidador>):* es un proyecto que contempla las diferentes esferas alteradas (salud, economía,

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

sociedad) de las personas cuidadoras no profesionales.

- *Dementia Care Central* (<https://www.dementiacarecentral.com>): es un centro de recursos para los cuidadores, cuyo objetivo es garantizar la calidad del cuidado de personas con demencia.

6. ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA PARA PREVENIR LA SOBRECARGA

La mayoría de los cuidadores informales de personas con demencia, expresan su necesidad de aprendizaje acerca de los aspectos básicos y las estrategias del arte de cuidar. En este punto, los enfermeros y las enfermeras son una figura clave, pues son profesionales formados en la prestación de cuidados y están cualificados para enseñar a otros, a realizar adecuadamente esta tarea. De esta forma, contribuyen a la mejora de la calidad de los cuidados prestados y a sobrellevar, de la mejor forma posible, la enfermedad que los pacientes padecen.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Van a ofrecer información acerca del proceso del cuidado, qué tipo de cuidados se deben de prestar a este tipo de personas, cómo deben llevar a cabo la atención para evitar la sobrecarga y asegurar el bienestar del paciente, qué tipos de recursos les pueden servir de ayuda para reducir los niveles de estrés sufridos durante esta etapa, etc. Por consiguiente, los enfermeros y enfermeras, van a enriquecer los conocimientos y mejorar las habilidades en la práctica del cuidado, y a la vez van a ser un sistema de apoyo para los cuidadores.

Según un estudio de la National Alliance for Caregiving, los temas de interés más solicitados por los cuidadores, son: métodos específicos para satisfacer las necesidades básicas del paciente, actuación en etapas avanzadas de la demencia, control de los comportamientos difíciles del paciente, eliminación de factores de riesgo en el domicilio y estrategias de afrontamiento para evitar el estrés y la sobrecarga. (30)

A continuación, se va a exponer cómo los enfermeros contribuyen a la formación de los cuidadores mediante la Educación para la Salud,

herramienta imprescindible para que los cuidadores logren mantener un buen estado de salud y bienestar del paciente. Los cuidadores van a formarse para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes con demencia y, para poder manejar las alteraciones y trastornos del comportamiento que éstos sufren. (38)

6.1 Trastornos de la alimentación

Para los cuidadores se vuelve un desafío asegurarse de que el paciente ingiera los suficientes nutrientes y beba la cantidad de líquido adecuada, pues al igual que otras necesidades, aparecen alteraciones como la disfagia, dificultad para masticar o la negativa a la ingesta.

Para ello, los enfermeros recomiendan a los cuidadores realizar 5 o 6 comidas pequeñas a lo largo del día; brindar autonomía al paciente, permitiéndole comer con las manos aquellos alimentos que se puedan (frutas, pan, trozos de carne) y solo asistirlo cuando la situación se vuelva complicada; sentarse a la mesa y comer al mismo tiempo que el paciente; cocinar alimentos blandos,

purés o añadir espesantes a los líquidos si el paciente tiene problemas para la masticación y la deglución; si el paciente está perdiendo mucho peso, incluir suplementos nutritivos y calóricos. (39)

6.2 Trastornos de la eliminación

La capacidad de control de los esfínteres, tanto anal como uretral, se ve alterada a medida que avanza la demencia. Esto da lugar a la incontinencia urinaria y fecal.

Los enfermeros sugieren al cuidador que, ante un episodio de escape, muestren una actitud comprensiva y actúen con normalidad, para minimizar los sentimientos de vergüenza que se van a generar en el paciente por el suceso ocurrido. Además deben establecer unos tiempos para ir al servicio; indicar con señales el camino del baño; colocar un adaptador en el inodoro para facilitar el acceso; disminuir la ingesta de líquidos unas horas antes de ir a dormir, para evitar escapes de orina nocturnos. (39)

6.3 Trastornos de la marcha

La demencia, al ser un trastorno neurodegenerativo, afecta a la función motora del paciente, y como consecuencia, la marcha se ve alterada, a medida que avanza la enfermedad. La deambulación se vuelve cada vez más dificultosa, hasta el punto que, la persona es incapaz de caminar.

Para evitar que esta función se deteriore con rapidez, los cuidadores deben animar al paciente a dar pequeños paseos, y si esto no es posible, a realizar pulsiones. También pueden realizar ejercicios para las piernas, evitando así, la pérdida precoz de masa muscular y mejorar la movilidad del paciente. En casos extremos, en los que el paciente sea incapaz de deambular, se recomienda el uso de sillas de ruedas para trasladarlo de unas habitaciones a otras dentro de la vivienda y, para que puede salir fuera de su domicilio. (39)

6.4 Trastornos del sueño

Las principales alteraciones del sueño que se da en este tipo de personas son, el insomnio y el

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

síndrome del ocaso. Ambos trastornos se generan por el agotamiento físico de haber experimentado inquietud, agitación o desorientación a lo largo del día, y la confusión experimentada por el paciente ante el desconocimiento si es de día o de noche.

Como consejos al cuidador destacan los siguientes: el cuidador debe dormir las horas necesarias para garantizar la calidad del cuidado; evitar que el paciente permanezca inactivo o duerma durante varias horas a lo largo del día; mantener la casa iluminada con luz natural durante el día y al anochecer bajar las persianas y encender las luces para crear menor confusión; mantener un ambiente tranquilo y silencioso durante las horas de sueño; si el paciente tiene miedo a la oscuridad, mantener encendida una lámpara de noche en la habitación o en el pasillo; y por último, si ningún recurso de los anteriores funciona, acudir al médico para que valore al enfermo y, si precisa, le pauté medicación para dormir. (39)

6.5 Trastornos cognitivos y de la conducta

A medida que la demencia evoluciona, el paciente sufre alteraciones mentales y conductuales, tales como, alucinaciones, delirios, agitación, celos, desconfianza, uso de lenguaje inapropiado, sobre todo, comentarios o comportamientos relacionados con contenido sexual.

Ante este tipo de comportamientos, los cuidadores deben mantener la calma, ser muy pacientes e intentar distraer al enfermo para lograr tranquilizarlo. Es importante identificar los factores desencadenantes de estas situaciones. El cuidador no debe llevar la contraria al paciente o intentar convencerlo de que sus percepciones son falsas pues, lo único que va a propiciar es la agitación, la agresividad y el enfado de éste. (39)

6.6 Higiene y vestido

Las personas con demencia, muy a menudo, no recuerdan qué hacer para mantener una buena higiene ni cuándo tienen que asearse; de hecho,

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cuando el cuidador les avisa de que van a ducharlos o bañarlos, se enfadan y se agitan.

Los enfermeros aconsejan a los cuidadores, adoptar, en la medida de lo posible, los hábitos de higiene que el paciente tenía anteriormente (si prefería el baño o la ducha, en qué horario lo solía hacer, la temperatura del agua, si usaba perfume después del aseo), para así, asegurar algo de bienestar, y fundamental, siempre mantener la intimidad de la persona (cerrar la puerta del baño, cubrirlo con la toalla en cuánto salga de la ducha). Y por último, nunca dejar al paciente solo en la bañera o la ducha sin supervisión.

Después del aseo, se procede al vestido. Esta es una tarea muy complicada para este grupo de personas, aunque es una de las actividades que más tiempo suelen conservar. Por tanto se recomienda a los cuidadores facilitarles prendas cómodas y fáciles de poner, colocarlas en los lugares donde las solían tener ellos y en orden para que se vistan correctamente (poner primero la ropa interior y después lo demás). (39)

6.7 Cuidados paliativos al final de la vida

En estadios muy avanzados de demencia, los pacientes experimentan múltiples problemas y síntomas desagradables (disnea, secreciones respiratorias, fiebre secundaria a infecciones o deshidratación, dolor, inquietud, escaras por presión), de gran impacto emocional tanto para el paciente, como para sus familiares y allegados. En tal situación, es vital aplicar medidas de confort para evitar, en la mayor medida de lo posible, el sufrimiento del paciente. Para ello, se van a prestar cuidados paliativos cuyo objetivo es el control adecuado del dolor, además de ofrecer al enfermo, un entorno tranquilo, respetuoso y libre de tensión.

Los objetivos principales de los programas de formación específica en cuidados paliativos que imparte el personal de enfermería son, el asesoramiento en los cuidados y la actuación ante las complicaciones que puede experimentar los pacientes en su etapa final de la vida. Con el fin de prestar unos cuidados de calidad, la actuación terapéutica de los cuidadores y familiares de los enfermos, se debe basar en la proximidad y

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

cercanía con el paciente, manteniendo el contacto físico con él (darle la mano para que sienta que no está solo); hablarle y contarle lo que ha pasado a lo largo del día, sobre todo, acontecimientos que hayan sido siempre de su interés; humedecer los labios y mucosas orales del paciente con una gasa mojada en agua, ya que hay que informarles que este tipo de pacientes no tienen sensación de sed ni de hambre. De esta manera, garantizamos el bienestar y confort del paciente, para que pueda tener una muerte digna. (40)

CONCLUSIÓN

A medida que avanzan los años, la esperanza de vida va en aumento, lo que implica un mayor número de personas, cada vez más mayores y, como consecuencia existe un elevado índice de discapacidad.

A pesar de que la demencia es un trastorno que no forma parte de la etapa del envejecimiento normal, cada vez existen más casos de personas a partir de 60 años con esta dolencia. Este dato crea bastante preocupación en la población, tanto a nivel nacional como mundial pues, conlleva una elevada implicación económica y personal, ya que estas personas necesitan la presencia de un cuidador que se encarga de prestarle los cuidados necesarios para satisfacer sus necesidades y preocupaciones.

El hecho de no poder emplear tiempo para sus necesidades personales y, las experiencias negativas que conlleva el cuidado, puede dar lugar a un ambiente muy saturado y cargado de tensión en los cuidadores. Está demostrado que, ese estado de estrés continuo y constante, provoca una

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

situación de alto grado de deterioro tanto de la salud física como mental del cuidador, es lo que se conoce como la sobrecarga del cuidador. Según la evidencia, existe mayor número de cuidadores informales que formales debido a que, la mayoría de los familiares asumen el papel de cuidador. Por consiguiente, son éstos los que precisan recursos para disminuir el impacto de los síntomas de la sobrecarga o para evitar caer en esta situación. Las terapias más efectivas son las intervenciones presenciales psicoeducativas y psicoterapéuticas. Los recursos en la web son muy útiles y cómodos, pero debido a la ignorancia de los familiares en el manejo de las nuevas tecnológicas, no se emplean todo lo que se debería.

Los enfermeros y las enfermeras ejercen un papel muy importante en este aspecto puesto que, además de ser un sistema de gran apoyo para los cuidadores, son profesionales cualificados para enseñar y formar adecuadamente a los cuidadores, en la prestación de cuidados a personas con demencia. Este dato revela que, la educación para la salud es el método utilizado por los enfermeros y

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

las enfermeras para contribuir en la mejora de la calidad de vida, tanto del cuidador como de los pacientes pues, al ofrecer información acerca del arte de cuidar, van a evitar la sobrecarga del cuidador, asegurando que éste brinde unos cuidados de calidad, y a su vez, van a asegurar el bienestar del paciente.

REPERCUSIONES

Coautor 1

“Sobrecarga del cuidador de personas con demencia” trata un tema tan necesario hoy en día en la sociedad española, pues se trata de una sociedad envejecida, debido al incremento de la esperanza de vida, que necesita de personas que se presten a dar cuidados de calidad para satisfacer las necesidades básicas de estas personas.

Antes de leer esta revisión, tenía conocimiento de este tema ya que he estudiado un grado universitario de ciencias de la salud y además, he tenido un familiar con enfermedad de Alzheimer y mi tía era su cuidadora principal, junto con otras dos hermanas más. Pero gracias a este trabajo, he adquirido nuevos métodos para diagnosticar y evitar que los cuidadores de este tipo de personas lleguen a desarrollar enfermedades tanto a nivel físico como psicológico, como por ejemplo lesiones musculoesqueléticas, estrés crónico o depresión.

Creo que sería de gran utilidad aplicarlo en lugares de trabajo del ámbito sanitario como residencias de

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

ancianos u hospitales geriátricos, enfocados a los profesionales de la salud o cuidadores formales.

Gracias a las escalas y herramientas disponibles en cada centro sanitario, se puede llegar a detectar si existe sobrecarga en los profesionales y qué esfera es la más afectada (física, emocional, psicológica etc.). Una vez identificada, aplicaría las terapias adecuadas para intentar resolverlas. Por ejemplo, sería muy eficaz organizar jornadas para aprender cómo comportarse o tratar con cada paciente dependiendo del tipo de demencia; brindar apoyo psicológico a los profesionales; asistir a cursos para nutrirse de técnicas innovadoras y correctas de movilización del paciente y así evitar daños a nivel físico tanto en el enfermo como en el profesional.

Así de esta forma evitaríamos el deterioro de la salud física y psicológica del profesional, debido a estar sometido a tal nivel de estrés o realizar malas praxis durante mucho tiempo. De este modo habría menos partes médicos de baja de incapacidad temporal y se podrían brindar unos cuidados de calidad a los pacientes.

Coautor 2

Esta revisión bibliográfica, es de gran utilidad para familias que no presentan los conocimientos suficientes para cuidar de forma adecuada a una persona con demencia, y como consecuencia generan grandes niveles de estrés crónico que repercuten negativamente en su salud.

Sabía de este problema antes de leer esta tesis, gracias a la materia de geriatría presente en mi grado universitario de enfermería, pero en realidad profundicé en este tema al trabajar como enfermera en atención primaria. La mayoría de mis pacientes eran grandes dependientes que vivían en sus domicilios acompañados siempre por alguno de sus familiares (principalmente, cónyuges e hijos). A la consulta llegaban los cuidadores con grandes preocupaciones: dudas sobre si estaban ejerciendo correctamente su papel, limitación de vida social - familiar, lesiones musculares sobre todo a nivel de la espalda, no saber gestionar el estrés que les suponía ser cuidadores, entre otras.

A raíz de analizar esta publicación me he percatado de lo imprescindible que es aplicarlo al ámbito

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

sanitario de atención primaria, pues los profesionales de los centros de salud y consultorios somos los primeros que, mediante cuestionarios y escalas, determinamos si la persona es dependiente y qué grado de discapacidad presenta; y lo más importante, conocer si el familiar se siente capaz de convertirse en cuidador principal y comprobar que está capacitado física y psicológicamente para ello. Por tanto, como profesionales de la salud, debemos resolver sus dudas y preocupaciones respecto al tema dotándolos con conocimientos sobre cómo brindar cuidados de calidad para evitar al mismo tiempo sobrecargarse; identificar signos de sobrecarga y facilitarles el acceso a redes de apoyo psicológico, social, etc. que les servirán para contactar con otros cuidadores y exponer su situación, resolver dudas o preocupaciones que les surjan, y al mismo tiempo evitar el aislamiento social debido al poco tiempo que disponen para ellos; enriquecerlos con herramientas y habilidades para que aprendan a manejar el estrés que les causa esta situación y no se vea perjudicada su salud.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

1. Abellán García A, Ayala García A, Pérez Díaz J, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2018. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red [internet] 2018 [acceso 22 Noviembre 2018]; 17(34). Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/enred-indicadoresbasicos18-completo.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Demencia. Ginebra: OMS. 2012. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. Pazos P, Leira Y, Domínguez C, Pías-Peleteiro JM, Blanco J, Aldrey JM. Association between periodontal disease and dementia. A literatura review. Neurología [revista en internet] 2018 [acceso 18 Noviembre 2018]; 33(9). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316301785>
4. Organización Mundial de la Salud [internet]. Global action plan on the public health response

to dementia 2017 – 2025. Ginebra: OMS. 2017 [acceso 22 octubre 2018]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=84BEE0DB6D7F0E5AF785E3E79E32F2B2?sequence=1>

5. Pimentel LM. La vida de un individuo con trastornos neurocognitivos por enfermedad de Alzheimer. Revista Saluta [revista en internet] 2017 [acceso 18 Noviembre 2018]; 1(1). Disponible en: <https://revistas.umecit.edu.pa/index.php/saluta/article/view/156/282>
6. Baumgart M, Snyder HM, Carrillo MC, Fazio S, Kim H, Johns H. Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. Alzheimer's & Dementia [revista en internet] 2015 [acceso 22 Noviembre 2018]. Disponible en: <https://ac.els-cdn.com/S1552526015001971/1-s2.0-S1552526015001971-main.pdf?tid=074af34c-a46f-49a3-ac54->

[efc1a4df2ab7&acdnat=1548013607_087857fc95fd0540908efaa6e26000f9](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf)

7. Organización Mundial de la Salud [internet]. The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends. Ginebra: OMS. 2015. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf
8. García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria [revista en internet] 2017 [acceso 18 Noviembre 2018]; 5(3): 30-44. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6079379>
9. NIH: National Institutes of Health [sede web]. Estados Unidos: National Institute of Aging. 2016 [acceso 5 Diciembre 2018]. Alzheimer's Disease Fact Sheet. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet>
10. Custodio N, Becerra-Becerra Y, Alva-Díaz C, Montesinos R, Lira D. Validación y precisión de

la escala de deterioro global (GSD) para establecer severidad de demencia en una población de Lima. Ces Medicina [revista en internet] 2017 [acceso 6 Diciembre 2018] 31(19): [14-26]. Disponible en: <http://revistas.ces.edu.co/index.php/medicina/article/view/3920/2733>

11. Palsetia D, Rao GP, Tiwari SC, Lodha P, De Sousa A. The Clock Drawing Test versus Mini-mental Status Examination as a Screening Tool for Dementia: A Clinical Comparison. Indian Journal of Psychological Medicine [revista en internet] 2018 [acceso 4 Diciembre 2018]; 40(1): [1-10]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5795671/>
12. Parra-Anguita L, Pancorbo-Hidalgo PL. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. Gerokomos [revista en internet] 2013 [acceso 2 Diciembre 2018]; 24(4): [152-157]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v24n4/02_revisi%0Aon.pdf

13. Creavin ST, Wisniewski S, Noel-Storr AH, Trevelyan CM, Hampton T, Rayment D et al. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. Cochrane Database of Systematic Reviews [base de datos en internet] 2016 [acceso 4 Diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011145.pub2/full/es?highlight=Abstract=stat%7Cmental%7Cstate%7Cmini%7Cexamin%7Cexamination>
14. Wu YT, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MM, Skoog I et al. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. THE LANCET Neurology [revista en internet] 2016 [acceso 2 Diciembre 2018] 15(1): [116-124]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442215000927>
15. Baumgart M, Snyder HM, Carrillo MC, Fazio S, Kim H, Johns H. Summary of the evidence on

modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimer's & Dementia* [revista en internet] 2015 [acceso 2 Diciembre 2018] 11(6): [718-726]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526015001971>

16. Familydoctor.org [sede web] American Academy of Family Physicians (AAFP), MedlinePlus; 2017 [acceso 9 Diciembre 2018] Dementia. Disponible en: https://familydoctor.org/condition/dementia/?adf_ree=true
17. Islam M, Mazumder M, Schwabe-Warf D, Stephan Y, Sutin AR, Terracciano A. Personality Changes With Dementia From the Informant Perspective: New Data and Meta-Analysis. *JAMDA* [revista en internet] 2018 [acceso 9 Diciembre 2018]. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30630729
18. Miguel González S. Calidad de vida y calidad de los cuidados de las personas con demencia y sus cuidadores informales [tesis doctoral].

Barcelona: Unitat Predepartamental d'Intermeria, Universitat Jaume I; 2017

19. NINDS: National Institute of Neurological Disorders and Stroke [sede web]. Alzheimer's Disease Information Page. 2019 [acceso 4 Abril 2019]. Disponible en: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Alzheimers-Disease-Information-Page>
20. Ibrahim MM, Gabr MT. Multitarget therapeutic strategies for Alzheimer's disease. Neural Regeneration Research [revista en internet] 2019 [acceso 4 Abril 2018]; 14(3): [437-440]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6334608/>
21. Lillo P, Leyton C. Demencia frontotemporal, cómo ha resurgido su diagnóstico. Revista Médica Clínica Las Condes [revista en internet] 2016 [acceso 10 Diciembre 2018] 27(3): [309-318]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300323>

22. McKay E, Counts SE. Multi-Infarct Dementia: A Historical Perspective. KARGER: Dementia and Geriatric Cognitive disorders EXTRA [revista en internet] 2017 [acceso 10 Diciembre 2018] 7(1): [160-171]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5471781/>
23. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud [revista en internet] 2014 [acceso 27 Diciembre 2018] 1: [9-15]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>
24. Martos A, Cardila F, Barragán AB, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Gázquez JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education [revista en internet] 2015 [acceso 28 diciembre 2018] 5(2): [281-292]. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet->

[InstrumentosParaLaEvaluacionDeLaSobrecargaDelCuida-5388787.pdf](#)

25. Hiseman JP, Fackerell R. Caregiver Burden and the Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. International Review of Neurobiology [revista en internet] 2017 [acceso 30 Diciembre 2018]; 133: [479-497]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28802929>
26. Blanco v, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. Revista Española de Geriatria y Gerontología [revista en internet] 2018 [acceso 27 Diciembre 2018]. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30646994
27. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. Revista Española de Geriatria y Gerontología [revista en internet] 2013 [acceso 28 Diciembre 2018]; 48(6): [276-284]. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X13001157>

28. Cardona D, Segura AM, Berbesí DY, Agudelo MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Revista Facultad Nacional de Salud pública [revista en internet] 2013 [acceso 30 Diciembre 2018] 31(1): [30-39]. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/pdf/120/12026437003.pdf>
29. Sánchez B, Chaparro L, Carrillo GM. La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo [revista en internet] 2016 [acceso 29 Diciembre 2018] 18(2). Disponible en:
<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/12136>
30. Fowler C. Cuidando al cuidador. Nursing (Ed. española) [revista en internet] 2015 [acceso 21 Enero 2019]; 32(1): [34-37]. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212538215000114>

31. Müller C, Lautenschläger S, Meyer G, Stephan A. Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies* [revista en internet] 2017 [acceso 21 Enero 2019]; 71: [139-152]. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28411508
32. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FRJ, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJFJ, Koopmans RTCM. The Use of Formal and Informal Care in Early Onset Dementia: Results From the NeedYD Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [revista en internet] 2013 [acceso 21 Enero 2019]; 21(1): [37-45]. Disponible en: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1064748112000085
33. Viale M, González-Palau F, Cáceres M, Pruvost M, Miranda AL, Rimoldi MF. Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Neuropsicología Latinoamericana* [revista en internet] 2016 [acceso 2 Febrero 2019]; 8(1).

Disponible en:
http://neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/view/239/190

34. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud [revista en internet]* 2015 [acceso 15 Febrero 2019]; 26(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742015000100006&script=sci_arttext&lng=en
35. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, Serrano-Castro V, Requena-Toro MV, Padilla-Romero L, García-Casares N. Evaluación de la asistencia telefónica a demanda en cuidadores de paciente con enfermedad de Alzheimer. *Neurología [revista en internet]* 2017 [acceso 15 Febrero 2019]; 32(9): [595-601]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316300408>

36. Liu Z, Sun YY, Zhong BL. Mindfulness-based stress reduction for family carers of people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews [base de datos en internet] 2018 [acceso 16 Febrero 2019]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012791.pub2/full?highlightAbstract=dementi%7Ccaregiver%7Ccaregiver%7Cwithdrawn%7Cdementia%7Cnursing%7Cnurs>
37. Cruz Roja [sede web]. Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. [acceso 16 Febrero 2019] Disponible en: <https://www.cruzroja.es/principal/documents/1962259/1970118/GUIA+Recursos.pdf/aa3a6899-7ca6-4bae-b153-a35a98754746>
38. González V, Jordán V, Lozano T, Alavedra E, Lameiro A. Satisfacción de los asistentes después de recibir una educación sanitaria enfermera en demencia degenerativa. Revista Científica de La Sociedad Española de Enfermería Neurológica [revista en internet] 2016 [acceso 9 Marzo 2019]; 44: [16-24]. Disponible en:

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524615000227

39. Family Caregiver Alliance [sede web]. San Francisco: Family Caregiver Alliance, Caregiver Resource Centers; 1996-2019 [revisado Enero 2016; acceso 9 Marzo 2019]. Guía del Cuidador para Entender los comportamientos relacionados con la demencia. Disponible en: <https://www.caregiver.org/gu%C3%ADa-del-cuidador-para-entender-los-comportamientos-relacionados-con-la-demencia>
40. Slachevsky A, Abusleme MT, Arenas A. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Revista médica de Chile [revista en internet] 2016 [acceso 12 Marzo 2019]; 144(1): [94-101]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872016000100012&script=sci_arttext

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Ballesteros J, Santos B, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Domínguez-Panchón AI, Martín-

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Carrasco M. Unidimensional 12-Item Zarit Caregiver Burden Interview for the Assessment of Dementia Caregivers' Burden Obtained by Item Response Theory. Value in Health [revista en internet] 2012 [acceso 27 Diciembre 2018] 15(8): [1141-1147]. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23244818

Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Tirant lo Blanch; 2006 [acceso 30 diciembre 2018]. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/918/Inf_CarreteroGomezS_SobrecargaCuidadorasPersonas_sf.pdf?sequence=1

Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Revista Española de Geriátría y Gerontología [Internet] 2009 [acceso 4 Diciembre 2018]; 44(2): [2-8]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09002145>

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Lara A, Sánchez C, González J, Díaz L, Corregidor AI. Sobrecarga del cuidador en el ámbito rural, una intervención en Otero. TOG (A Coruña) [revista en internet] 2018 [acceso 2 Febrero 2019] 15(28): [211-224]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num28/pdfs/original3.pdf>

Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane Database of Systematic Reviews [base de datos en internet] 2014 [acceso 16 Febrero 2019]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004396.pub3/full?highlightAbstract=dementi%7Ccaregiver%7Ccaregiver%7Cwithdrawn%7Cdementia%7Cnursing%7Cnurs>

Rubio M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. Gerokomos [revista en internet] 2014 [acceso 11 Marzo 2019]; 25(3): [98-102]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000300003

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Sánchez RT, Milena E, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Revista CUIDARTE [revista en internet] 2016 [acceso 11 Marzo 2019]; 7(1): [1171-1184]. Disponible en: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/251/481>

Thordardottir B, Malmgren-Fänge A, Lethin C, Rodríguez-Gatta D, Chiatti C. Acceptance and Use of Innovative Assistive Technologies among People with Cognitive Impairment and Their Caregivers: A Systematic Review. BioMed research international [revista en internet] 2019 [acceso 15 Febrero 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30956989>

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario de Zarit

Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

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 qué frecuencia se siente usted 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.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

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 a 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
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar 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 su familiar?	0	1	2	3	4

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

Cuestionario de Zarit para la medición de la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia.

Odriozola M, Vita A, Maiz B, Zialtzeta L, Bengoetxea L. Centro de Salud Elgoibar (Guipúzcoa) 2008