

# CONVIVIENDO CON EL ALZHEIMER: LA FAMILIA. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

TRABAJO FINAL DE GRADO



**FECHA: 19 DE MAYO DEL 2017, MANRESA**  
**TUTORA: CARMEN FLORES NAVARRO**  
**ALUMNO: JENNIFER VALLEJO PLANA**  
**CURSO: 4º ENFERMERIA, TFG**

---

## **INDICE**

|   |    |
|---|----|
| Resumen .....   | 1  |
| Abstract.....   | 2  |
| 1. Introducción.....  | 3  |
| 1.1 Descripción de demencia.....  | 3  |
| 1.2 Enfermedad del Alzheimer.....   | 5  |
| 1.2.1 Definición .....  | 5  |
| 1.2.2 Actualidad de la enfermedad del Alzheimer. ....                     | 8  |
| 1.3 Epidemiología del Alzheimer.....                                      | 9  |
| 1.4 Definición y características cuidador .....                           | 10 |
| 1.4.1 Cuidador informal familiar del Alzheimer.....                       | 11 |
| 1.5 Justificación y pregunta de estudio .....                             | 13 |
| 2. Objetivos .....  | 13 |
| 3. Metodología.....   | 14 |
| 3.1 Bases de datos utilizadas para la identificación de los estudios..... | 14 |
| 3.2 Criterios de selección de los estudios (inclusión y exclusión).....   | 14 |
| 3.3 Estrategia de búsqueda (operadores booleanos) y palabras claves ..    | 15 |
| 3.4 Sistema de lectura crítica utilizada .....                            | 19 |
| 4. Resultados de la búsqueda (Tabla de resultados) .....                  | 21 |
| 4.1 Repercusiones físicas en el cuidador .....                            | 21 |
| 4.2 Repercusiones psicológicas .....                                      | 22 |
| 5. Análisis y discusión de los resultados .....                           | 29 |
| 6. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados.....               | 33 |
| 6.1 Programa educativo: convive con él. ....                              | 34 |
| 6.2 Medios informáticos.....  | 34 |
| 7. Conclusiones de la revisión bibliográfica y del proceso de aprendizaje | 36 |
| 8. Bibliografía .....   | 38 |

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 9.  | Anexos .....                                      | 43 |
| 9.1 | Anexo 1: Escala Zarit.....                        | 43 |
| 9.2 | Anexo 2: Escala Caregiver Burden Inventory .....  | 45 |
| 9.3 | Anexo 3: Escala Relative Stress Scale (RSS) ..... | 46 |
| 9.4 | Anexo 4: Escala Consort .....                     | 49 |
| 9.5 | Anexo 5: Escala Strobe .....                      | 53 |
| 9.6 | Anexo 6: Programa educativo: convive con él ..... | 57 |
| 9.7 | Anexo 7: Ejemplo de página web. ....              | 58 |

Tabla 1: tabla de abreviaturas

| <b>Abreviatura</b> | <b>Significado</b>   |
|--------------------|--|
| AB42               | tau fosforilado  |
| ABVD               | Actividades Básicas de la Vida Diaria                                |
| AFA                | Asociación de Familiares de Alzheimer                                |
| AIVD               | Actividades Instrumentales de la Vida Diaria                         |
| BOE                | Boletín Oficial del Estado   |
| CBI                | Caregiver Burden Inventory   |
| CONSORT            | Consolidate Standart Of Reporting Trials                             |
| CSM                | Método Sensitivo Creativo  |
| DCL                | Deterioro Cognitivo Leve   |
| DLB                | Demencia con cuerpos de Lewy   |
| DLFT               | Degeneración lobular frontotemporal                                  |
| DSM-5              | Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales          |
| DV                 | Demencia Vascular  |
| EA                 | Enfermedad del Alzheimer   |
| EP                 | Enfermedad Parkinson   |
| HTA                | Hipertensión Arterial  |
| LCR                | Líquido cefalorraquídeo  |
| Nº                 | Número   |
| NPI-Q              | Neuropsychiatric Inventory Questionnaire                             |
| OMS                | Organización Mundial de la Salud                                     |
| PDD                | Demencia asociada a la enfermedad Parkinson                          |
| PET                | Tomografía de Emisión de Positrones                                  |
| RSS                | Relative Stress Scale  |
| SIIC               | Sociedad Iberoamericana de Información Científica                    |
| STROBE             | Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology |
| ZBI                | Zarit Burden Interview   |

## **Resumen**

En la actualidad se ha incrementado la enfermedad del Alzheimer, aumentando así los cuidadores. En la mayoría de los casos son cuidadores familiares informales.

El objetivo es conocer los problemas de salud secundarios del cuidado que sufren los cuidadores informales.

Se realizó una revisión sistemática de la literatura publicada. En las bases de datos: Pubmed, Cuiden, PSHYCINFO, COCHRANE, Dialnet, Elsevier y SIIC. Posteriormente se seleccionaron los que cumplían los criterios de inclusión y un sistema de lectura crítica mediante las escalas Consort y Strobe.

Los criterios de inclusión son: artículos máximo 10 años, escritos en inglés, francés, portugués y español, realizados directamente sobre el cuidador informal de pacientes con Alzheimer mayores de 65 años durante un periodo mayor o igual a 5 meses.

En los estudios analizados encontramos que las repercusiones en la salud del cuidador provienen de situaciones de sobrecargas que este sufre, algunas de estas repercusiones físicas son: contracturas, dolor, pérdida de peso, enfermedad cardiovascular, hipertensión e inflamación. Entre las repercusiones psicológicas se encuentran: depresión, irritabilidad, estrés, ansiedad, angustia, tristeza, insomnio y cansancio. La mayoría de los estudios afirman que en la última etapa de la enfermedad es cuando el cuidador sufre más estas repercusiones.

Para prevenir esta situación es necesario el desarrollo de programas que se centren en la educación sobre la enfermedad y su tratamiento para los cuidadores y otros programas para el alivio de la carga existente en los cuidadores, mediante centros de descanso.

**Palabras claves:** vivencias, cuidadores, enfermedad del alzhéimer, experiencias, familia, efectos, agotamiento.

## **Abstract**

The number of people with Alzheimer's disease at present is increasing, thus increasing the need to have a caregiver in most cases this caregiver is a relative, ie an informal family caregiver.

The objective of this review has been to recognize the main physical and psychological health problems that affect caregivers by the fact of caregivers. For this, a systematic review of the published literature in the national and international scope was carried out in the main databases: Pubmed, Cuiden, PSHYCINFO, COCHRANE, Dialnet, Elsevier and SIIC. Subsequently, those studies that met the inclusion criteria were selected and analysed by a critical reading system using the Consort and Strobe scales. Finished with 21 articles selected to use.

Inclusion criteria for the search were as follows: published from 2017 to 2007, written in English, French, Portuguese and Spanish, to be made directly to the figure of the informal family caregiver who had been carrying out the care for more than 5 months; Persons receiving care were over 65 years of age.

In the analysed studies, we find that the health effects of the caregiver come from situations of overloads that the caregiver suffers, some of these physical repercussions are: contractures, pain, weight loss, cardiovascular disease, hypertension, inflammation, etc. Some of the psychological repercussions are: depression, irritability, stress, anxiety, anguish, sadness, insomnia, fatigue, etc. Most of the studies state that in the last stage of the disease is when the caregiver suffers more these repercussions.

To prevent this situation, it is necessary to develop programs that focus on education about the disease and its treatment for caregivers and other programs to relieve the burden with decreasing numbers of hours that caregivers are dedicated.

**Keywords:** experiences, caregivers, Alzheimer disease, experiences, drug effects, burnout, family.

## **1. Introducción**

### **1.1 Descripción de demencia**

Etimológicamente la palabra “demencia” está compuesta por el prefijo de (ausencia), mente (mente) y por el sufijo ia (condición o estado). Recientemente, los criterios del DSM-V sugiere que se cambie la palabra demencia por trastorno neurocognitivo mayor (1). La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit en la memoria, el pensamiento, el lenguaje, el juicio y el comportamiento que ocurre a causa de ciertas enfermedades. Suele ocurrir a edad avanzada y el riesgo de padecerla aumenta a medida que la persona envejece. La mayoría de los tipos de demencia son irreversibles adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y reduciendo la autonomía funcional (2).

Existen un conjunto de afecciones que pueden desencadenar en demencia tales como: Enfermedad de Huntington, lesión cerebral, esclerosis múltiple, Parkinson o parálisis supranuclear progresiva.

Los síntomas de demencia abarcan dificultades con muchas áreas de la función mental, incluyendo: el comportamiento emocional o la personalidad, el lenguaje, la memoria, la percepción o el pensamiento y juicio (3,4).

El primer síntoma de la demencia es el olvido, es decir el deterioro cognitivo leve (DCL), esta es una fase entre el olvido normal del envejecimiento y la aparición de la demencia, a pesar de ello no todas las personas con deterioro cognitivo leve en un futuro presentaran demencia. Algunos de los síntomas del deterioro cognitivo leve son: dificultad para realizar más de una tarea a la vez, dificultad para resolver problemas y tomar decisiones, olvidar hechos o conversaciones recientes, tardar más tiempo en llevar a cabo actividades mentales más difíciles (2,3).

Como factores de riesgo para desarrollar una demencia nos encontramos con: factores genéticos, obesidad, hipercolesterolemia, hipertensión, diabetes mellitus, tabaquismo, síndrome metabólico, alcoholismo, tratamientos hormonales o déficit de actividades físicas y sociales.

Debido a estas causas, las demencias son enfermedades prevalentes en los países desarrollando, produciendo importantes problemas sociosanitarios, alcanzando el cuarto lugar de la lista de enfermedades que causa pérdida de años de vida ajustados por discapacidad. Las predicciones indican que la situación no va a mejorar, estimando para el año 2050 que se cuadriplique la cifra de personas afectadas (4).

Según el ministerio de salud, mediante la realización de una guía práctica para el ámbito sanitario distingue distintos tipos de demencias (5):

- Enfermedad del Alzheimer (EA): es la más frecuente, representando el 70% de las demencias
- Demencia vascular (DV): representa entre el 20-27% de las demencias. Se producen secundarias a una o varias lesiones vasculares cerebrales, tales como: infartos corticales, lacunares, ictus, lesiones hemorrágicas, etc.
- Demencia con cuerpos de Lewy (DLB): representa entre el 10-15% de las demencias. Se caracteriza clínicamente por la asociación de deterioro cognitivo-demencia fluctuante, parkinsonismo y síntomas psicóticos, y patológicamente por la presencia de cuerpos y neuritas de Lewy en la corteza cerebral.
- Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson (PDD): alrededor del 60-80% de los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP) acaban desarrollando demencia a los 8 años de enfermedad. Suele afectar a más de un dominio cognitivo, principalmente la atención y la función ejecutiva y visualespacial.
- Degeneración lobular frontotemporal (DLFT): alrededor del 0,3% aunque no existen suficientes datos para estimar una incidencia correcta. Son un grupo de enfermedades neurodegenerativas que se caracterizan por alteración del comportamiento y/o lenguaje y por existir una atrofia cerebral focal en los lóbulos frontales y/o temporales.

Entre los criterios de diagnósticos de demencia más utilizados se encuentra el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), de

acuerdo con este manual un déficit exclusivo de una única función cognitiva no permite el diagnóstico de demencia, para realizar este diagnóstico se requiere una alteración en por lo menos dos funciones cognitivas, siendo una de ellas la memoria o el lenguaje (1).

## **1.2 Enfermedad del Alzheimer**

### **1.2.1 Definición**

La enfermedad del Alzheimer (EA) es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro, en la cual se pierde lentamente la memoria y las aptitudes de pensamiento, llegando incluso la persona a no poder realizar las tareas más simples cuando se encuentran en la etapa más avanzada de la EA (6).

La EA es la causa más común de demencia en personas con más de 60 años. Disminuye la función cognitiva, a tal grado que interfiere en la vida de la persona y en la realización de AVD (7).

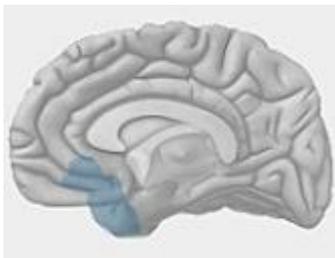
El daño cerebral que desencadena la EA, comienza de 10 a 20 años antes de que se manifieste cualquier sintomatología propia de esta enfermedad, como pérdida de memoria, déficit del lenguaje, etc. Estos cambios son producidos en la corteza cerebral donde se desarrollan los ovillos neurofibrilares<sup>1</sup> y las placas amiloideas, produciendo un déficit en la funcionalidad de las neuronas perdiendo así la eficacia de comunicarse entre sí. Cuando comienza la sintomatología de la EA es debido, a que este proceso ha avanzado hasta el hipocampo, que es el encargado de la formación de los recursos y donde se ha perdido la eficacia de las neuronas, perdiéndose su habilidad y produciendo una muerte neuronal progresiva (8). Existen distintos niveles o grados de la enfermedad del Alzheimer, según como este de perjudicado el cerebro, es decir según la cantidad de ovillos y de placas que se encuentren en él, puede ser (6):

- Enfermedad de Alzheimer leve: existe una pérdida de memoria continua y surgen los primeros cambios en las capacidades cognitivas. Normalmente es en esta etapa cuando se diagnostica a las personas.

---

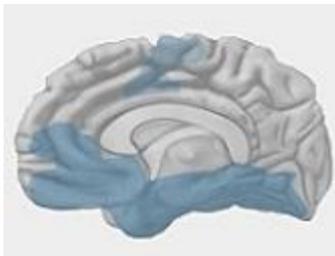
<sup>1</sup> Ovillos neurofibrilares: conglomerado anormal de proteínas compuesto por pequeñas fibrillas entrelazadas dentro de las neuronas.

- Enfermedad de Alzheimer moderada: en esta etapa el daño ocurre en las áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el razonamiento, el procesamiento sensorial y el pensamiento. Es en esta etapa cuando las personas empiezan a tener problemas para reconocer a los familiares y amigos.
- Enfermedad de Alzheimer severa: es la última etapa, en la cual las placas y ovillos se han extendido por todo el cerebro encogiendo los tejidos. En esta etapa no se pueden comunicar y dependen completamente de otra persona (cuidador).



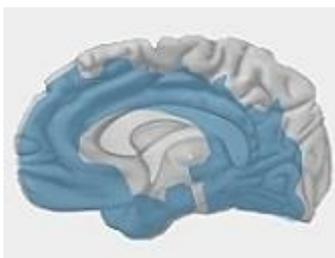
*Ilustración 1: EAlleve*

*(<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/enfermedad-alzheimer>)*



*Ilustración 2: EAmoderada*

*(<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/enfermedad-alzheimer>)*



*Ilustración 3: EAsevera*

*(<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/enfermedad-alzheimer>)*

La enfermedad tomo su nombre del Dr. Alois Alzheimer quien, al inicio del siglo XX, describió por primera vez las anomalías neuropatológicas tan características de esta enfermedad, es decir, describió las placas, los ovillos y la pérdida que existían de conexión entre las células.

Su investigación comenzó en 1906, cuando observó los cambios en los tejidos del cerebro de una mujer que había muerto de una “rara enfermedad mental”. Descubrió varias masas anormales y bultos retorcidos de fibra así fue como lo describió en su publicación de 1907, esto corresponde a lo que conocemos en la actualidad como las placas amiloides y los ovillos o nudos neurofibrilares (7,8).

Estas alteraciones llegan a incapacitar al paciente tanto en el ámbito social como laboral. Esto desencadena la incapacitación para realizar las actividades de la vida diaria, teniendo que asumir este rol otras personas diferentes a la persona enferma.

Las actividades de la vida diaria, son aquellas actividades que una persona debe poder realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual. Aunque son numerosos los autores que las definen y las clasifican, la mayoría las diferencia entre actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (9).

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): actividades imprescindibles para poder vivir de forma independiente. Entre ellas se encuentran el autocuidado (asearse, vestirse, ir al WC, comer, dormir, etc.) y de funcionamiento básico físico (desplazarse) y mental (reconocer personas, orientarse, entender, etc.).
- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): son actividades más complejas que las ABVD, en esta categoría se incluirían tareas domésticas, de movilidad, de administración, como también actividades de medicación, subir escalones, coger autobús, preparar la comida, etc.

### **1.2.2 Actualidad de la enfermedad del Alzheimer.**

En junio del 2015 se celebró en Finlandia el VII Kuopio Alzheimer Symposium, su finalidad era poner en común los proyectos que existen de la EA.

En este congreso se habló de la necesidad de encontrar nuevos medicamentos para esta enfermedad que fueran capaces de detener o retardar la progresión de la enfermedad, ya que en la actualidad solo se utilizan medicamentos que alivian los síntomas. También se determinó que los pacientes con EA tienen otras enfermedades relacionadas como la diabetes tipo II o las enfermedades cardiovasculares que pueden influir en los procesos patogénicos a nivel molecular y agravar la progresión de la EA y los síntomas (10).

El Dr. Pike y su equipo mostraron la investigación que llevan a cabo con un resultado de más de 40 biomarcadores candidatos para diagnosticar la EA, estos biomarcadores identificarían la neuroinflamación, disfunción sináptica, alteración del metabolismo y otras vías que pueden informar que la persona sufre de EA antes de que se produzca la sintomatología (10,11), así como una nueva prueba basada en la proteómica que identificaría a los pacientes con riesgo de sufrir EA (7,10).

El Grupo de Trabajo Internación (IWG) marcó un cambio conceptual en la EA, cambiando la visión de entidad clínico-patológica a una entidad clínico-biológica, introduciendo el uso de la tomografía de emisión de positrones (PET) de  $\beta$ -amiloidea que permitiría conocer el diagnóstico de EA antes que se produjeran los síntomas, abriendo el camino a desarrollar terapias anteriores en el curso de la enfermedad (6,7). El PET es una técnica de imagen funcional, que permite la investigación versátil de varias funciones como el flujo sanguíneo, el metabolismo de la glucosa, función neurotransmisora y neuroinflamación. Permitiendo la visualización de agregados de proteínas tales como  $\beta$ -amiloidea y tau (12). Ya que las proteínas  $\beta$ -amiloidea son el elemento fundamental de las placas amiloides y las proteínas tau que su fosforilación de proteína permite la formación de los microtúbulos intracelulares que se encuentra en los ovillos neurofibrilares, siendo de gran importancia para el diagnóstico de la EA (7).

También se encuentra en investigación como solución a la EA, la terapia celular<sup>2</sup> (13), teniendo la capacidad de producir y secretar sustancias en el tejido huésped (14).

A pesar de todas estas investigaciones, los esfuerzos de desarrollo se han desplazado hacia los DMT<sup>3</sup> (15). Aunque en la actualidad solo cuatro inhibidores de la colinesterasa y memantina han demostrado suficiente seguridad y eficacia para permitir la aprobación de la comercialización en nivel. Estos cinco agentes son tratamientos sintomáticos, temporalmente mejoran la memoria y los problemas de pensamiento y su efecto clínico es modesto, pero no tratan la causa subyacente de la EA y no ralentizan la tasa de declinación. En 2011 el instituto nacional sobre el envejecimiento-asociación de Alzheimer, recomendó actualizar los criterios para el diagnóstico de EA ya que en ellos no se incluyen el uso de pruebas de biomarcadores, aunque se utilizan para determinar el estado de la enfermedad (11,15).

Aun se requiere investigación adicional para llegar con los fármacos correctos, por esto los líderes nacionales se han fijado una meta para prevenir o tratar eficazmente la EA para el 2025 (10,11).

### **1.3 Epidemiología del Alzheimer**

Según los datos del padrón continuo (INE) en 2015 hay un 18,4% de personas mayores (65 o más años) sobre el total de la población, con un 5,8% de personas mayores de 80 años. Desde 1900 se ha aumentado en un 12% la población de personas mayores y para 2061 se espera un 38,7% de esta población. El aumento del porcentaje de personas mayores es debido a un aumento de la esperanza de vida, esto se refleja en un aumento de mortalidad por enfermedades degenerativas (6).

También se observa que ha aumentado el número de cuidadores informales familiares ya que en la mayoría de los casos quien cuida de la persona mayor que necesita ayuda son los cónyuge, hijas, seguidos de otros familiares y amigos (16,17).

---

<sup>2</sup> Terapia celular: consiste en implantar células madres ya diferenciadas hacia un fenotipo neural que libere el neurotransmisor específico colinérgico o dopaminérgico deficitario.

<sup>3</sup> DMT: tratamientos cuyo objetivo es afectar a uno o más cambios cerebrales característicos de la EA.

Uno de los efectos negativos del envejecimiento de la población es el aumento de personas con demencia. En la actualidad, a nivel mundial, existen 35.600 millones de personas que viven con demencia. Los estudios epidemiológicos indican que se espera que este número se duplique en 20 años, siendo así que en el 2050 haya un total de 115.4 millones de personas que sufren de demencia. La enfermedad produce un gran coste mundial estimado en 604.000 millones de dólares, a pesar de este gran coste solo el 16% constituye directamente a la atención médica, lo demás se debe a la atención informal.

Si las cifras y los costes son enorme, el impacto en los que padecen la enfermedad y en los cuidadores es aún mayor, afectando profundamente en la calidad de vida de las personas que lo sufren y en los cuidadores (18).

#### **1.4 Definición y características cuidador**

Según el boletín oficial del estado (BOE) en la ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, define al cuidador informal como “aquella persona que presta atención a personas en situación de dependencia en su domicilio, siempre que estas atenciones sean realizadas por familiares o personas del entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. También define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentra una persona que por razones de edad, de enfermedad o discapacidad y ligado a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa de ayuda importante para realizar las ABVD” (19).

Hace 40 años en nuestro país no se empleaba la palabra cuidador y se designaba a una hija por ser mujer, para que se ocupara de los mayores, en la actualidad eso no ha cambiado mucho debido a que la gran mayoría de cuidadores informales familiares son mujeres, lo único que ha permitido el vocablo cuidador ha sido visibilizar un trabajo que se realiza en el ámbito de la privacidad (20).

Debido a la visibilidad de este trabajo, en 1993, el INSERSO abrió en España una nueva línea de investigación en gerontología, es decir, el estudio de los cuidadores informales de personas mayores. Esa investigación se ha centrado en conocer las dimensiones más relevantes de

los cuidadores. Según el estudio del INSERSO, 3,4% de los cuidadores son formales, es decir, profesionales de la salud. Mientras que el 96,6% de los cuidadores son informales, es decir familiares del enfermo. Principalmente suelen ser mujeres (84%) frente a un 16% de hombres, de edad media de 53 años, ama de casa (44%) careciendo de ingresos propios y en la mayoría de las ocasiones son hijas o cónyuge de la persona enferma. En cuanto a los estudios un 60% tienen un nivel de estudios bajo ( sin estudios o estudios primarios) (21).

La vida del cuidador en la mayoría de los casos se organiza en función del enfermo, abandonando los trabajos y conviviendo con el propio enfermo (21,22).

Es decir, el cuidador familiar informal no tiene formación en salud, no es remunerado y cumple su papel sin horarios, el promedio de personas que conforman el hogar del cuidador primario del adulto mayor es de 3,84 personas y la mayoría de los cuidadores no tienen hijos menores (15).

Cuando se trata de una gran cantidad de cuidados existen repercusiones sobre la salud física, emocional, social y familiar en los cuidadores. Numerosos estudios lo relacionan con la sobrecarga que soporta el cuidador repercutiendo de forma negativa sobre su salud. Presentan enfermedades endocrinas nutricionales y metabólicas. Esto es producido por el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica que sufre el cuidador (21,23).

Existen modelos para evaluar la sobrecarga del cuidador mediante el uso de escalas, aunque en muchas de estas escalas se olvida aspectos subjetivos que se están convirtiendo en un asunto con cada vez mayor relevancia e interés en el estudio del peso del cuidador. Una de las escalas más utilizadas es la escala de Zarit (Anexo 1) (20,24).

#### **1.4.1 Cuidador informal familiar del Alzheimer**

Como se ha redactado anteriormente, los cuidadores informales familiares de Alzheimer siguen las mismas características que cualquier otro cuidador informal familiar de otra enfermedad (17). Según la asociación de familiares de Alzheimer (AFA) (25), las principales características que tiene el cuidador principal familiar de un enfermo de alzhéimer son:

- Está expuesto continuamente a una gran sobrecarga tanto física como emocional.
- El cuidador suele asumir la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que concierne a su medicación y tarea de cuidado, en general.
- Debido al vínculo de dependencia que crea el familiar enfermo con el cuidador, hace que el cuidador pierda su independencia poco a poco.
- El cuidador se olvida de sí mismo, dejando atrás tanto aficiones como amigos, paralizando durante algunos años su proyecto de vida.
- Pasan un promedio de 3,7 horas del día ayudando al enfermo en las ABVD más el tiempo adicional dedicado a la supervisión.

A pesar de que la escala que más se utiliza en cuidadores de personas con alzhéimer es la de Zarit, existen una gran cantidad de escalas destinadas para cuidadores informales familiares del paciente con demencia, incluyendo en estas escalas a los pacientes con EA.

Según una revisión sistemática realizada, las distintas escalas se podrían dividir en tres grandes grupos (26):

- Escalas de sobrecarga subjetiva/objetiva: son pruebas sencillas, breves y autoaplicadas. El rango de ítems va de 4 a 42, ofrecen siempre una puntuación total, y algunas aportan subescalas o agrupación de puntuación. La más conocida la escala de sobrecarga del cuidador, identificada por Zarit Burden Interview (ZBI).
- Escalas multidimensionales de sobrecarga: en ellas se incluye la sobrecarga propiamente dicha, las alteraciones cognitivas, trastornos conductuales y deterioro funcional del paciente, salud física y mental del cuidador e impacto social, económico y legal. Suelen ser pruebas más largas, con mayor número de ítems (16-105). La más utilizada es la Caregiver Burden Inventory (Anexo 2).
- Escalas de sobrecarga como distrés asociado al deterioro del paciente: analizan el impacto del deterioro cognitivo, comportamental, funcional y de los síntomas neuropsiquiátricos del paciente con demencia que tienen sobre el cuidador. Son pruebas de fácil y rápida aplicabilidad, generalmente autoaplicadas y tienen entre 10-24 ítems.

La escala más utilizada en este grupo es la Relative Stress Scale (Anexo 3).

### **1.5 Justificación y pregunta de estudio**

Como se puede ver en la introducción tras realizar una búsqueda se observa un gran aumento de la población mayor tanto en nuestro país como en el resto de Europa, aumentando así la EA. Debido a esta situación y la situación económica que se encuentra la Unión Europea existe un aumento de los cuidadores informales o familiares.

La mayoría de estos cuidadores informales familiares no poseen estudios específicos sanitarios para poder cubrir las necesidades del enfermo de alzhéimer, siendo los estudios máximos secundaria como se puede observar en numerosos estudios. Debido a estos cuidados que realizan y el cambio de vida a los que son sometido se detecta la presencia de cansancio en las personas que cuidan al paciente con EA. Este cansancio tiene una gran importancia tanto para la salud del cuidador como para la salud de la persona que recibe los cuidados, por todo esto se tendría que estudiar los causantes del cansancio, así como las vivencias de los cuidadores para poder ofrecer pautas desde el ámbito de enfermería y mejorar la salud del cuidador que se ve afectada en este proceso.

Por eso la pregunta de estudio es: ¿puede afectar un cuidado prolongado hacia una persona con EA a la salud del cuidador? ¿De qué forma afecta?

## **2. Objetivos**

Los objetivos que se quieren conseguir con esta revisión bibliografía son:

- Objetivo principal: Conocer la evidencia científica que existe acerca de los problemas de salud que sufren los cuidadores informales familiares de enfermos de Alzheimer en la última etapa de la enfermedad.

- **Objetivos específicos:**
  - Distinguir las repercusiones físicas que existen en la salud de los cuidadores informales familiares en la última etapa de la enfermedad.
  - Diferenciar las repercusiones psicológicas que existen en la salud de los cuidadores informales familiares en la última etapa de la enfermedad.

### **3. Metodología**

#### **3.1 Bases de datos utilizadas para la identificación de los estudios**

Las bases de datos utilizadas en esta revisión bibliográfica han sido 7: Pubmed, Cuiden, PSHYCINFO, COCHRANE, Dialnet, Elsevier y SIIC. Después de seleccionar los artículos teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión y utilizando un sistema de lectura crítica como se explica en un apartado a continuación, nos encontramos con 21 artículos para utilizar en esta revisión bibliográfica.

#### **3.2 Criterios de selección de los estudios (inclusión y exclusión)**

Los criterios de inclusión que se han seguido para realizar esta revisión bibliográfica son:

- Que los estudios se realizaran directamente sobre la figura del cuidador informal familiar de personas con la enfermedad del Alzheimer.
- Que las personas receptoras de los cuidados fuesen mayores de 65 años y que estuvieran diagnosticadas de Alzheimer severo.
- Los cuidadores informales llevaran realizando el cuidado del paciente como mínimo 5 meses.
- Estudios con enfoque cualitativos.

- Estudios con enfoque cuantitativo siempre que las conclusiones se justificaran en base a una serie de necesidades y problemas que estuvieran evidenciadas al principio del estudio en los familiares que cuidaban al enfermo.
- Escritos en inglés, francés, portugués y español.

Los criterios de exclusión fueron mínimos, y son:

- Que estuvieran escrito en un idioma que no fuera ni el inglés, francés, portugués o español.
- Que hubieran sido publicado hace más de 10 años.
- Revisiones bibliográficas.

### **3.3 Estrategia de búsqueda (operadores booleanos) y palabras claves**

En la base de datos Pubmed se utilizó 2 descriptores. El primer descriptor [(caregivers) AND (drug effects) OR (drug) AND (effects) AND (alzheimer disease)] se encontraron 92 documentos, de los cuales se seleccionaron 11. Con el segundo descriptor [(burnout) AND (life change events) OR (alzheimer disease) AND (caregivers) NOT (patient)] se encontraron 78 documentos, de los cuales se seleccionaron 7, usando los mismos criterios que en el anterior.

En la base de datos Cuiden se utilizaron 2 descriptores. El primer descriptor [(vivencias) AND (cuidadores) AND (alzheimer)] se encontraron 44 documentos, de los cuales se seleccionaron 13. Con el segundo descriptor [(alzheimer) AND (familia) AND (revisión)] se encontraron 33 documentos, de los cuales se seleccionaron 6.

En la base de datos PSHYCINFO, se utilizó un solo descriptor, [(alzheimer disease) AND (caregivers health) OR (alzheimer caregivers)] se encontraron 15 documentos, de los que se seleccionaron 5.

En la base de datos Cochrane se utilizó un solo descriptor, [(alzheimer disease) AND (effects) OR (life change events) AND (caregivers health) OR (family)] se encontraron 30 documentos, se seleccionaron 7 documentos.

En la base de datos Dialnet se utilizó un solo descriptor, [(vivencias) AND (cuidadores) AND (alzheimer)] se encontraron 42 documentos de los cuales se seleccionaron 7 documentos.

En la base de datos Elsevier se utilizó un solo descriptor, [(familia) AND (alzheimer) AND (experiences)] se encontraron 13 documentos de los cuales se seleccionaron 1 artículos.

En la base de datos sociedad iberoamericana de información científica (SIIC) se utilizó un solo descriptor, [(familia) AND (alzheimer) AND (experiences)] se encontraron 21 documentos de los cuales no se seleccionaron ninguno por no tener los criterios de inclusión.

De los 59 documentos encontrados en las distintas bases de datos, se realizó una lectura crítica de los documentos en los que se seleccionaron 22 de ellos para realizar la revisión bibliográfica.

Debido a esto como palabras claves encontramos las siguientes: vivencias, caregivers, alzheimer disease, experiences, drug effects, burnout, familia.

Estas palabras claves se dividen en:

- DecS: Alzheimer disease, Caregivers, life change events, burnout.
- Mesh: Alzheimer disease, familial, type 3; family caregivers;health

Tabla 2: bases de datos

| <u>BASE DE DATOS</u> | <u>DESCRIPTORES</u>   | <u>ARTICULOS ENCONTRADOS</u> | <u>ARTICULOS CON CRITERIOS DE INCLUSIÓN</u> |
|----------------------|---|------------------------------|---|
| <b>PUBMED</b>        | [(caregivers) AND (drug effects) OR (drug) AND (effects) AND (alzheimer disease)]               | 92 documentos                | 11 documentos                               |
|                      | [(burnout) AND (life change events) OR (alzheimer disease) AND (caregivers) NOT (pacient)]      | 78 documentos                | 7 documentos                                |
| <b>CUIDEN</b>        | [(vivencias) AND (cuidadores) AND (alzheimer)]  | 44 documentos                | 13 documentos                               |
|                      | [(alzheimer) AND (familia) AND (revisión)]  | 33 documentos                | 6 documentos                                |
| <b>PSHYCINFO</b>     | [(alzheimer disease) AND (caregivers health) OR (alzheimer caregivers)]                         | 15 documentos                | 5 documentos                                |
| <b>COCHRANE</b>      | [(alzheimer disease) AND (effects) OR (life change events) AND (caregivers health) OR (family)] | 30 documentos                | 7 documentos                                |
| <b>DIALNET</b>       | [(vivencias) AND (cuidadores) AND (alzheimer)]  | 42 documentos                | 7 documentos                                |
| <b>ELSEVIER</b>      | [(familia) AND (alzheimer) AND (experiences)]   | 13 documentos                | 1 documentos                                |
| <b>SIIC</b>          | [(familia) AND (alzheimer) AND (experiences)]   | 21 documento                 | No se seleccionaron ninguno                 |

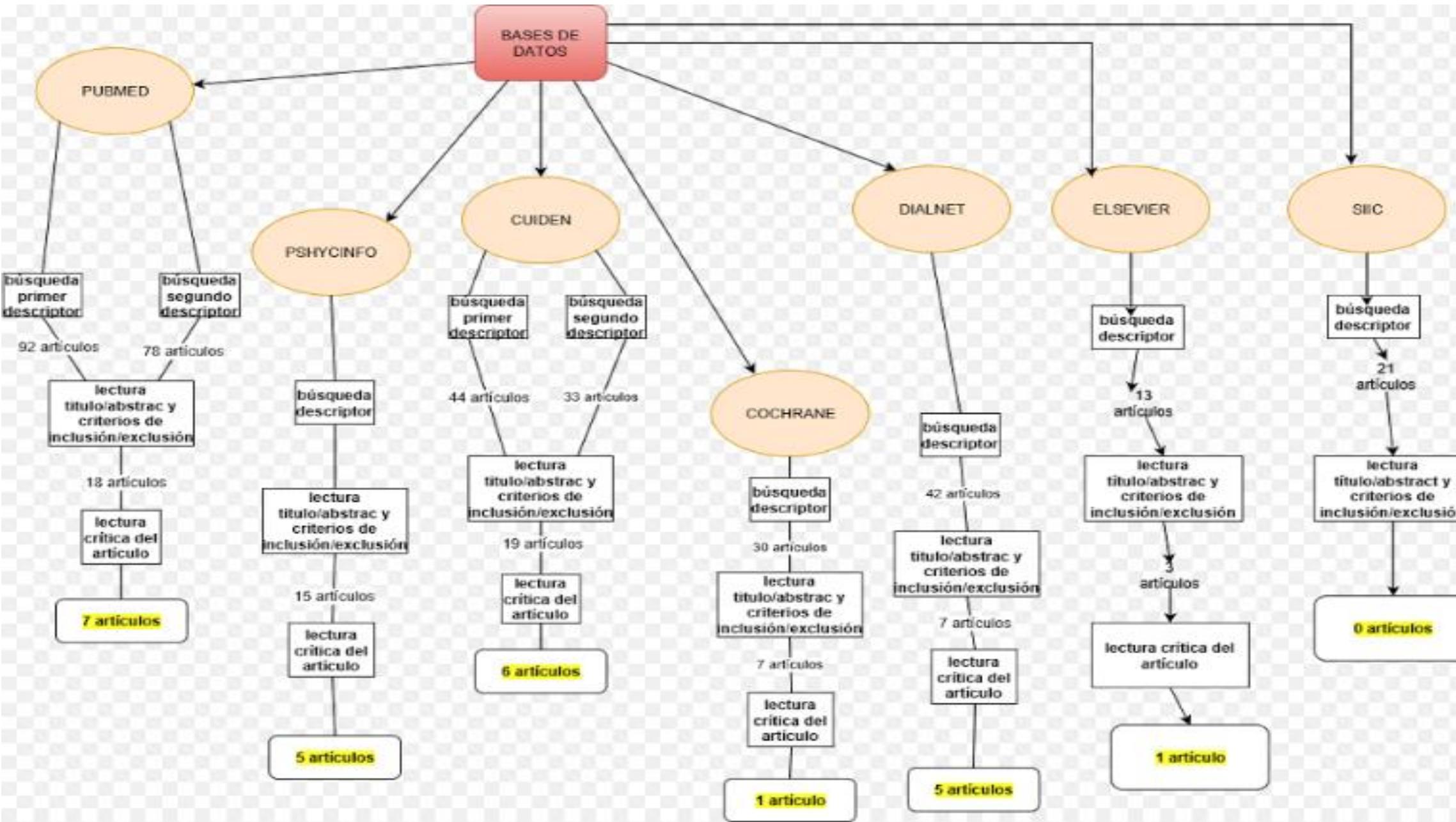


Ilustración 4: mapa de flujo

### 3.4 Sistema de lectura crítica utilizada

La lectura crítica de los artículos se hizo de forma íntegra, utilizando diversas escalas desarrolladas en colaboración con la Organización Panamericana de la Salud, para promover el informe responsable de las investigaciones para la salud, disponible en: <http://www.equator-network.org/library/spanish-resources-recursos-en-espanol/>.

Según el tipo de artículo que era se utilizaron distintas escalas:

- Estudios cualitativos: la escala Consort (anexo 4)

La escala Consort tiene un total de 37 ítems, para evaluar los estudios cualitativos. Del total de ítems, 25 se consideran críticos y por tanto deben estar incluidos en todos los estudios para asegurar una buena calidad de este.

- Estudios cuantitativos: la escala Strobe (anexo 5)

La escala Strobe tiene un total de 31 ítems, para evaluar los estudios cuantitativos. De este total, se consideran imprescindibles 18 ítems que tienen que estar incluidos en cualquier estudio con calidad.

Después de la lectura crítica se consiguieron 21 estudios para realizar la revisión bibliográfica como se puede ver en el mapa de flujo anterior.

| <b><u>PUNTUACIÓN ESCALA CONSORT</u></b>   |                               |
|---|-------------------------------|
| <b>Título artículo</b>  | <b>Total, ítems incluidos</b> |
| Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding.                              | 35/37                         |
| Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. | 37/37                         |
| Síntomas neuropsiquiátricos de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y el desgaste de los cuidadores familiares.    | 34/37                         |
| The sociocultural context of caregiving experiences for Vietnamese dementia family caregivers.                            | 34/37                         |

|   |       |
|---|-------|
| Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members.   | 34/37 |
| Caring for the caregiver: experiences related to Alzheimer's disease.   | 37/37 |
| The experience of the family caregiver for elderly with Alzheimer: contributions of gestalt therapy.  | 36/37 |
| A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent and positive experiences. | 35/37 |
| El familiar cuidador y su proceso de adaptación para cuidar a la persona con alzhéimer según la teoría de Callista Roy.                     | 33/37 |
| Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer.   | 34/37 |
| Las narrativas de cuidadores: elegía a IRIS   | 33/37 |
| Efectos de cuidar personas con alzhéimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales.  | 35/37 |
| A doença de alzhéimer pela voz de cuidadores informais-um estudo qualitativo.   | 37/37 |
| Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.                         | 35/37 |

Tabla 3: puntuación escala consort

| <b><u>PUNTUACIÓN ESCALA STROBE</u></b>   |                               |
|--|-------------------------------|
| <b>Título artículo</b>   | <b>Total, ítems incluidos</b> |
| Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease self-report and supervision hours.   | 27/31                         |
| Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. | 27/31                         |
| Factors associated with increased caregivers burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease.  | 30/31                         |

|  |       |
|--|-------|
| Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: a cross-sectional study.                                      | 30/31 |
| Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida. | 26/31 |
| Caregiver health: Health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients.   | 30/31 |
| Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer.   | 29/31 |

Tabla 4: puntuación escala Strobe

#### 4. **Resultados de la búsqueda (Tabla de resultados)**

Se han recogido un total de 21 artículos de los cuales 14 son estudios cualitativos y 7 estudios cuantitativos. Dentro de los estudios cualitativos encontramos diversos métodos de recogida de datos, así como otros métodos distintos para los estudios cuantitativos.

Según los objetivos que queremos conseguir con esta revisión los resultados se dividirán en dos bloques:

- Repercusiones físicas en el cuidador informar familiar al final de la enfermedad
- Repercusiones psicológicas en el cuidador informar familiar al final de la enfermedad.

El 85% de los estudios hablan de experiencias negativas para el cuidador, en cambio solo el 15% de los estudios destacan experiencias positivas en el cuidador, teniendo estas menos repercusiones en la salud.

##### **4.1 Repercusiones físicas en el cuidador**

Siete artículos hablan de repercusiones físicas en general demostrando en esos estudios que las repercusiones físicas son secundarias a las psicológicas (27–34). En 14 artículos hablan de las repercusiones físicas en profundidad describiendo las siguientes:

- 6 estudios coincide en que los cuidadores informales al final de la enfermedad tienen más fatiga física, dolor musculoesquelético y un aumento de la tensión (HTA) (35–40).
- 2 estudios coinciden en un aumento de los trastornos digestivos en los cuidadores familiares al final de la EA (41,42).
- 3 estudios coinciden en que los cuidadores tienen mayor riesgo de sufrir infecciones con prevalencia de las cutáneas (43–45).
- 1 estudio destaca problemas cardiovasculares (34), un estudio donde se destaca las cefaleas (46) y otro donde destaca las cefaleas y los trastornos de sueño (47).

#### **4.2 Repercusiones psicológicas**

Las repercusiones psicológicas que se observan en el cuidador son:

- En 10 estudios se observa que la mayoría de los cuidadores sufre de estrés en esta última etapa (28,31–33,35,37,38,41,42,44).
- En 10 estudios observan que la mayoría de los cuidadores sufre depresión (30,31,34–36,41,43–45,47).
- En 8 estudios observan signos de angustia y ansiedad en los cuidadores en la última etapa del EA (29,33,34,36,38,43,46,47).
- En 7 estudios observaron que los cuidadores sufren tristeza y temor (27,29,37,39,42,43,46).
- En menor medida, 5 estudios observan un sentimiento de ira en los cuidadores en la última etapa (29,34,36,37,43).
- Y solo 4 estudios observan un sentimiento de culpabilidad y de preocupación constante en los cuidadores (35,39,43,46).

| REPERCUSIONES PSICOLOGICAS EN LA SALUD DEL CUIDADOR  |  |      |         |                                |               |   |   |
|--|--|------|---------|--------------------------------|---------------|---|---|
| TITULO   | AUTOR  | AÑO  | IDIOMA  | TIPO ARTICULO                  | MUESTRA       | INSTRUMENTOS  | RESULTADOS  |
| Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding                              | Aline Duarte Folle, Helena Eri Shimizu, Janeth de Oliveira Silva Naves                                     | 2016 | ingles  | Investigación cualitativa      | 26            | Entrevistas con un guion a seguir de 50 minutos individuales y en lugar privado.  | Las dificultades de relacionarse les proporciona experiencias negativas. Aunque la satisfacción personal y la solidaridad proporciona experiencias positivas que hacen disminuir la angustia y ansiedad que siente el cuidador, al final de la enfermedad ya que se inicia un duelo. El cuidado diario provoca un desgaste físico intenso y esto produce sentimientos fuertes de depresión potenciando el estrés. |
| Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help | Lizzy M. M. Boots, Claire A. G. Wolfs, Frans R. J. Verhey, Gertrudis I. J. M. Kempen, Marjolein E. de Vugt | 2015 | ingles  | Investigación cualitativa      | 40 cuidadores | Entrevistas en grupos focales utilizando guías semiestructuradas  | En la última etapa se observa emociones positivas, ya que se ha pasado la negación de la enfermedad, la falta de conocimiento. Por lo que en esta etapa aumenta la carga objetiva física por encima de la subjetiva psicológica.  |
| Síntomas neuropsiquiátricos de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y el desgaste de los cuidadores familiares    | Luana Baldin Storti, Débora Teles Quintino, Natália Michelato Silva, Luciana Kusumota, Sueli Marques.      | 2016 | Español | Estudio descriptivo trasversal | 96 cuidadores | Entrevista donde se proporcionaba el inventario neuropsiquiátricos desgaste (INP-D)   | En la última etapa a existir más síntomas neuropsiquiátricos en el paciente conduce a un cansancio físico y emocional mayor, por lo tanto, se producen un desgaste que influye negativamente en los aspectos de salud del cuidador.   |
| The Sociocultural Context of Caregiving Experiences for Vietnamese Family Dementia Caregivers                            | Oanh L. Meyer, To Nhu Dao, Patricia Arian, Kim Hanh Nguyen, Phuoc Vu, Ladson Hinton                        | 2015 | Ingles  | Investigación cualitativa      | 10            | Entrevistas individuales semiestructuradas y grupo de enfoque (donde se discutieron y validaron los resultados) con los propios cuidadores. | Agotamiento físico y mental. Muchas veces el estrés se producía porque los cuidadores trataban de equilibrar su obligación de cuidar. Tener un apoyo de la familia también es una fuente de estrés debido a los conflictos familiares que se producen, en cuanto a la carga física se alivia.   |

|  |   |      |        |   |      |                 |  |
|--|---|------|--------|---|------|-----------------|--|
| Analysis of burden in caregivers of people with alzheimer's disease self-report and supervisión hours. | J.M. Haro, K. Kahle-Wrobleski, G. Bruno, M. Belger, G. Dell'Agnello, R. Dodel, R.W. Jones, C.C. Reed, B. Vellas, A. Wimo, J.M. Argimon. | 2014 | Ingles | Estudio cuantitativo de cohortes prospectivo, metacéntrico, naturalista y observacional de 18 meses | 1497 | Escala de Zarit | Una mayor carga física está producida por los síntomas depresión. También se encuentra mayor sintomatología física y psicológica en los últimos periodos de la enfermedad. |
|--|---|------|--------|---|------|-----------------|--|

|  |  |      |         |   |                                     |   |   |
|--|--|------|---------|---|-------------------------------------|---|---|
| Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members   | Barbara Alana Vizzachi, Celina Daspett, Maria Goreti da Silva Cruz, Ana Lúcia de Moraes Horta  | 2015 | Ingles  | Estudio cualitativo, a través del método sensible creativo adaptado | 2 familias                          | La recolección de datos se realizó en los hogares. Se utilizó un genograma, entrevista semiestructurada, collage de palabras y figuras sobre el proceso de la EA. | Existen sensaciones comunes al proceso de duelo como temores, ansiedad, tristeza e irritación. Los sentimientos de sufrimiento, miedo y ansiedad disminuyen al final de la enfermedad. Esta situación trae cuadro clínico de depresión, ansiedad, miedo, frustración, estrés y uso de psicotrópicos.                          |
| Caring for the caregiver: experiences related to alzheimer's disease   | Rejane Millions Viana Meneses, Virginia Simonato Aguiar  | 2014 | Ingles  | Investigación cualitativa "mediante historia de vida oral"          | 5                                   | Escucha activa de la historia oral de la vida   | La exposición a los efectos negativos de la atención aumenta causando altos niveles de estrés. La experiencia de ser cuidador familiar es referida como estresante y difícil, haciéndose más difícil a medida que la enfermedad progresa.   |
| <b>REPERCUSIONES FÍSICAS</b>   |  |      |         |   |                                     |   |   |
| The experience of the family caregiver for elderly with alzheimer: contributions of Gestalt therapy  | <i>Berta Sheila de Souza Ribeiro, Edmundo de Drummond Alves Júnior, Selma Petra Chaves Sá3</i> | 2014 | Ingles  | método de investigación analítico-descriptivo y enfoque cualitativo | 30 cuidadores informales familiares | Entrevistas fenomenológicas y diario de campo   | La sobrecarga emocional disminuye cuando al finalizar la enfermedad, debido a que el cuidador tiene echa una rutina con el enfermo y por los conocimientos que ha adquirido.  |
| Perfil del cuidador informal asociado al manejo clinic del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad | <i>J.L. Molinuevo y B. Hernández</i>   | 2011 | Español | Estudio epidemiológico prospectivo y multicentrico.                 | 249 cuidadores                      | Escala SF-36 y escala de Zarit  | La sobrecarga física es mayor al final de la enfermedad produciendo mayor numero de problemas tales como contracturas, cefaleas, cansancio. En cambio la sobrecarga psicológica como la ansiedad, depresión y estrés disminuye en la última etapa de la enfermedad por el aprendizaje del cuidador a vivir con la enfermedad. |

|   |  |      |         |                                  |                 |  |  |
|---|--|------|---------|----------------------------------|-----------------|--|--|
| Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease                                     | Masaki Kamiya, Takashi Sakurai, Noriko Ogama, Yohko Maki <sup>3</sup> and Kenji Toba   | 2014 | Inglés  | Investigación cuantitativa       | 1127 cuidadores | La escala de Zarit   | La carga del cuidador es mayor al final de la enfermedad, ya que el síndrome geriátrico tiene un gran efecto en la carga del cuidador. Los trastornos de comportamiento, descanso nocturno, inquietud, agitación, agresividad verbal, deterioro de memoria, agresividad motora, incontinencia, apatía aumenta los niveles de estrés y depresión de los cuidadores. |
| Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study                      | Virginie Dauphinot, Floriane Delphin-Combe, Christelle Mouchoux, Aline Dorey, Anthony Bathsavanis, Zaza Makaroff, Isabelle Rouch, Pierre Krolak-Salmon | 2015 | Inglés  | Estudio transversal cuantitativo | 548 cuidadores  | Versión corta de la escala de Zarit y cuestionario de 7 preguntas realizado por el investigador. | Los factores de riesgos para la carga del cuidador están relacionados y aumentan con el aumento de la dependencia, los síntomas neuropsiquiátricos y el deterioro cognitivo. Además, esta carga aumenta en personas angustiada o depresiva.  |
| A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences | Bomin Shim, Julie Barroso, Linda L. Davis  | 2011 | Inglés  | Estudio cualitativo comparativo  | 187 cuidadores  | Entrevistas estructuradas con 3 preguntas a responder.   | Se observa que los cuidadores que han tenido una relación buena con el paciente poseen más desgaste psiquiátrico al final de la etapa que físico, debido a que el cuidador realiza un duelo adelantado.  |
| El familiar cuidador y su proceso de adaptación para cuidar a la persona con Alzheimer según la teoría de Callista Roy                      | Ariónsen Mancada, Stephany Karola; Panta Díaz, Almendra; Díaz Manchay, Rosa Jeuna; Constantino Facundo, Francisca.                                     | 2015 | Español | Estudio cualitativo              | 3 familias      | Entrevistas semiestructuradas  | Los cuidadores que aceptan ese rol y efectúan los cuidados con amor tienen unas repercusiones menores tanto al principio de la enfermedad como al final.   |

|   |  |      |         |   |                |  |  |
|---|--|------|---------|---|----------------|--|--|
| Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida | Noelia Durán Gómez   | 2016 | Español | Estudio cuantitativo descriptivo-analítico observacional transversal        | 350 cuidadores | Escala de Zarit, cuestionario PHQ, Inventario de depresión de Beok, Cuestionario MOS-SSS y cuestionario CVRS SF-36 | Se observa una influencia del nivel de carga física en la sintomatología depresiva. Siendo mayor los casos de depresión en cuidadores con sobrecarga física moderada e intensa. Observan que los cuidadores al final de la enfermedad tienen una menor carga física y psíquica.  |
| <b>REPERCUSIONES FÍSICAS SECUNDARIAS A PSICOLÓGICAS</b>   |  |      |         |   |                |  |  |
| Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients   | Todd J. Richardson, Soo J. Lee, Marla Berg -Weger, George T. Grossberg | 2013 | Ingles  | Estudios cuantitativo   | 356 cuidadores | Escala de Zarit, escala de carga de Montgomery Borgatta y escala de bienestar del cuidador (CWBS)                  | El estrés que presentan los cuidadores tiene efectos negativos en la salud física. Se ve aumentado los niveles de cortisol, sufriendo obesidad, hiperinsulinemia e inflamación. Los cuidadores al final de la enfermedad tienen el doble de posibilidad de estar en tratamiento antidepressivo. Ya que el aumento de estrés también aumenta los síntomas depresivos        |
| Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer  | Miriam Leiva Díaz, María Elena Hernández Rojas, Evelyn Aguirre Mora    | 2016 | Español | Metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico                       | 3 familias     | Entrevista a profundidad, observación, genograma familiar y APGAR I y II   | El cuidado de un familiar con Alzheimer puede traer aspectos positivos y negativos. Muestran unos altos niveles de estrés, producido con los cambios de conductas y la agresividad del familiar enfermo. El estrés produce: agotamiento físico, dolores de espalda y extremidades, pérdida de apetito y de peso, insomnio, además de depresión o sentimientos de tristeza. |
| Las narrativas de cuidadores: elegía a IRIS   | Solons Garcia, Mari Angel  | 2014 | Español | Estudio cualitativo   | 5 familias     | Entrevistas si una estructuración definida.  | Las experiencias positivas se producen gracias al afecto, el amor y cariño que posee la relación paciente-cuidador. También suele haber experiencias positivas cuando la relación de pasado ha sido positiva. Los cuidadores tienen menos repercusiones en la salud debido a la forma que se toma el cuidado.  |
| Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales   | Ara Mercedes Cerquera Córdoba, Mayra Juliana Galvis Aparicio           | 2013 | Español | estudio cualitativo no experimental, transversal, descriptivo y comparativo | 118            | Inventario de depresión estado / rasgo; Escala Zarit; Escala Coping-Modificada.                                    | Un porcentaje importante de presencia de eutimia estado, y depresión estado. La eutimia y depresión rasgo. El 73,5% de los cuidadores mostraron sobrecarga. Presentan elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, esto les produce probabilidad de sufrir alteraciones en el sistema cardiovascular e inmune.   |

|   |   |      |           |   |               |   |   |
|---|---|------|-----------|---|---------------|---|---|
| Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer                     | F.J. Garzón-Maldonado, M. Gutiérrez-Bedmar, N. García-Casares, F. Pérez-Errázquin, A. Gallardo-Tur y M.D. Martínez-Valle Torres | 2016 | Español   | Estudio cuantitativo con enfoque longitudinal durante 12 meses                            | 97 cuidadores | Cuestionario de Salud SF-36 al inicio de la investigación y a los 12 meses. | Se observa un empeoramiento de los 8 ítems del cuestionario. La función física y social sin empeoramiento significativo y la vitalidad con un gran empeoramiento.   |
| A doença de Alzheimer pela voz de cuidadores informais – Um estudo qualitativo                                      | Duarte Vilar, Melissa Lopes   | 2012 | Portugués | Se basa en una investigación cualitativa fenomenológica y un estudio descriptivo sencillo | 9 cuidadores  | Entrevistas semiestructuradas   | Se observa un gran porcentaje de cuidadores con consecuencias negativas principalmente dolor musculoesquelético y fatiga. También observan estrés, depresión y preocupación constante.  |
| Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. | Ana M. Angulo Hurtado, Andrea S. Ramírez Quintana   | 2016 | Español   | Enfoque cualitativo con diseño no experimental  | 76 cuidadores | Cuestionario online de la escala Robín                                      | Un cuidado prolongado produce fatiga muscular, contractura, lesiones dorso-lumbares y trastornos musculoesqueléticos. Si existe una mayor puntuación en la sobrecarga física reportan mayor somatización, ansiedad, depresión y disfunción social |

## **5. Análisis y discusión de los resultados**

El cuidado de los pacientes con EA dependientes en el medio familiar supone una serie de cambios personales, sociales y económicos que se conocen como consecuencias o efectos del cuidado y que han sido objeto de un amplio número de investigaciones. Esta revisión bibliográfica nos ha permitido conocer las repercusiones físicas y psicológicas que se describen en estudios realizados a cuidadores familiares en la última etapa de la enfermedad, así como los factores que intervienen en estas repercusiones.

Todos los estudios analizados tienen en común que el cuidador informal familiar de EA tienen cambios en su vida, y esto producen repercusiones en la salud. En algunos estudios definen que estos cambios producen una sobrecarga, que es una respuesta multidimensional a los generadores de estrés asociados a esta actividad, que depende de las características de la enfermedad, del cuidador y puede tener un impacto negativo en la salud física y mental de ambas partes (33). En cambio, en otros se define como carga objetiva los aspectos como la cantidad de tiempo dedicado a la atención y el tipo y número de tareas de cuidado que se realizan, a menudo predichas por problemas conceptuales e impedimentos en la función y la cognición diaria. Y como carga subjetiva la respuesta emocional del cuidador a las demandas de la situación, tales como sentimientos de incompetencia (27).

A medida que la enfermedad avanza, la familia experimenta situaciones muy difíciles, ya que además de la aparición de la discapacidad y el encamamiento, se pierde toda relación compartida entre el enfermo, su familia y las demás personas que les rodean, cambios que exigen modificaciones en las funciones y los roles que los miembros del grupo familiar cumplen y sobretodo en el cuidador. En la mayoría de los casos esto suele dar paso a experiencias negativas del cuidado constituyendo un grupo de riesgo susceptible de sufrir enfermedades psiquiátricas y física como se ha demostrado en algunos estudios (34,41–43,45), debido a esto los cuidadores tendrían que convertirse en pacientes de cara al ámbito sanitario.

Según los estudios escogidos en esta revisión bibliográfica existirían tres motivos para que la acción de cuidar derivase en experiencias negativas para el cuidador informal familiar. Uno de los motivos y el más demostrado científicamente estaría relacionado con el nivel de deterioro físico y cognitivo de la persona con EA así como también como creencias culturales y recursos disponibles (45). Otro motivo estaría relacionado con haber tenido relaciones de maltrato en el pasado entre el enfermo y el cuidador esto puede dar experiencias negativas debido a que el cuidado se realiza por obligación, aunque no todas las relaciones del pasado deben ser de maltrato para tener experiencias negativas en el cuidado, también pueden venir a pesar de haber tenido buena relación en el pasado debido a que el cuidador no acepta los cambios de la enfermedad produciendo frustración y agobio a la hora de cuidar (42).

Tener experiencias negativas a la hora de cuidar es el factor fundamental del cuidador para tener riesgo de sufrir cambios en su salud, produciéndose problemas físicos y químicos. Estas experiencias aumentan la posibilidad de tener una mayor carga física, estrés y depresión además de no ser capaces de realizar la parte de duelo provocando sensación de miedo y tristeza (34,41).

A pesar de que la mayoría de los comentarios de los cuidadores en los artículos analizados reflejan experiencias negativas en el cuidado, un pequeño porcentaje de cuidadores dicen tener experiencias positivas al poder demostrar amor y cariño al final de la vida de la persona querida (33,37). Por otro lado, cuidar a otra persona aumenta la autoestima, haciendo que el cuidador se sienta útil y produciendo una experiencia positiva para él (38).

En definitiva, las experiencias positivas las podríamos describir como la empatía que siente el cuidador hacia el paciente dando una relación positiva a pesar de la enfermedad. Por lo que, al contrario de las experiencias negativas, las positivas disminuyen las repercusiones en la salud del cuidador que puedan ser producidas por el cuidar.

En cuanto a las repercusiones físicas que sufre el cuidador encontramos un gran abanico de problemas siendo las más habituales: enfermedades

cardiovasculares, fatiga muscular, contractura, lesiones dorso-lumbar, trastornos muscularto-articulares, cefaleas, infecciones cutáneas y pérdida de peso.

Así como también existe un gran abanico de repercusiones psicológicas tales como: ansiedad, depresión, trastornos del sueño, pérdida de apetito, irritabilidad, estrés, preocupación constante, cansancio, tristeza y sentimiento culpa.

Todos los estudios analizados para esta revisión bibliográfica coinciden en que el cuidar produce estas repercusiones en la salud del cuidador. Esto puede desencadenar una disminución de las capacidades físicas o del ritmo de las actividades, así como producir movimientos más torpes haciendo disminuir la productividad del cuidado.

Donde existe controversia es en la causa de estas repercusiones. Existiendo artículos donde las repercusiones en la salud del cuidador son causa de un cuidado continuo de 24 horas, causando la ruptura de algunas actividades que se realizaban anteriormente y empezando a vivir según la persona enferma (34,36,47). Otros estudios demuestran que estas repercusiones están causadas por conductas del paciente como incontinencia, vagabundeo o conductas peligrosas características de la EA (32,35,40,43). Sería de gran ayuda verificar cuales son las causas para poder trabajar sobre ellas.

Otro punto en el que también existen diferencias y que es difícil de investigar para llegar a una conclusión es el orden en que aparecen las repercusiones, es decir si son antes las psicológicas o las físicas. A pesar de que existen más estudios que demuestran que primero se producen las psicológicas dentro de ellos existen diferencias en cuanto porque se producen antes y que efectos causan. Existen artículos que relacionan el aumento del estrés con un aumento de los niveles de cortisol produciendo obesidad, inflamación, hipertensión o síndrome metabólico aumentando el riesgo de enfermedades vasculares (29,30,41). Otros estudios relacionan el estrés con un aumento del dímero D o de la proteína C produciendo un aumento de la frecuencia cardiaca (37,39).

En cambio, los estudios que demuestran que primero se producen las repercusiones físicas y después las psicológicas todos están de acuerdo en

que debido al aumento de la carga física y sufrir repercusiones como dolores provoca que no se pueda realizar el cuidado como se desearía desencadenando problemas psicológicos tales como depresión o irritabilidad (28,36,44). Aunque no tiene importancia que repercusiones se producen primero debido a que las repercusiones están relacionadas y lo importante de conocer cuáles son, es poder trabajar sobre ellas para disminuirlas.

En la mayoría de los estudios relacionan las repercusiones físicas y psicológicas del cuidador con el nivel de dependencia. De esta forma al final de la enfermedad las repercusiones en la salud, tanto físicas como psicológica, del cuidador son mucho mayores que al principio del proceso. La justificación para esta afirmación que dan los estudios analizados es debido a que las familias viven un proceso de duelo asociando la pérdida de la capacidad de mantener el contacto con la persona enferma como la muerte y al aumento de los síntomas neuropsiquiátricos característicos de la enfermedad (27,31,33). Sin embargo, un pequeño número de estudios contradicen esta afirmación manifestando que el nivel de dependencia del paciente no es un buen predictor de la carga y por tanto ni de las repercusiones que pueda tener el cuidador. Estos estudios relacionan que a mayor tiempo cuidando a una persona de EA el cuidador se adapta a la situación, traduciéndose en una menor carga (32,43,46). A mi parecer los cuidadores sufren más repercusiones en la última etapa de la enfermedad debido a que los pacientes dejan de realizar cualquier actividad de la vida diaria y el cuidador debe realizarla por él, y en la parte psicológica el cuidador observa como poco a poco su familiar se apaga desencadenando sentimientos de tristeza, por lo que la justificación de adaptarse a la situación no es motivo.

## **6. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados**

Esta revisión bibliográfica destaca de una manera clara el alto malestar que sufre un importante porcentaje de los cuidadores. Por ello resulta importante tratar de apoyar a estos cuidadores que se ven afectados negativamente tanto física como psicológicamente.

Dada la importante contribución realizada por los cuidadores al bienestar de las personas con alzhéimer, es importante evitar que tengan repercusiones negativas en su salud. Debido a esto el objetivo de las intervenciones posteriormente explicada será permitir a los cuidadores desempeñar su tarea en las mejores condiciones tanto para ellos como para las personan que cuidan.

A pesar de que parece claro, que los cuidadores informales se verían muy beneficiados por los programas dirigidos a prevenir y aliviar su malestar, lo que indirectamente repercutiría en el enfermo, no está extendida en nuestro país, la aplicación de programas de apoyo, así como las investigaciones sobre la eficacia de estos programas.

Algunas de las intervenciones que se podrían realizar para disminuir estos efectos son:

- Los servicios de apoyo formal
- Las intervenciones informativas sobre la enfermedad, tratamientos, signos y el manejo de problemas
- Grupos de ayuda mutua
- Intervenciones psicoterapéuticas.
- Medios informáticos

Todas estas intervenciones no solo se podrían aplicar de forma individual, sino que se pueden desarrollar al mismo tiempo. La mayoría de las intervenciones son proporcionadas por las asociaciones de familiares de alzhéimer, pero también se podrían proporcionar desde servicios sanitarios públicos como: centro de salud, centro sociosanitarios, hospitales, etc.

A continuación, se explicará dos ejemplos de actividades destinadas a cuidadores informales familiares de personas con Alzheimer, para mejorar los resultados obtenidos en esta revisión.

### **6.1 Programa educativo: convive con él.**

Se realizará un programa llevado a cabo por dos enfermeras especializadas en el alzhéimer, así como dos cuidadores informales que contarán su experiencia, dicho programa llevará de título: convive con él.

Está destinado para todos aquellos cuidadores informales de personas con alzhéimer, así como también aquellas personas que crean que en un futuro no muy lejano podrían convertirse en cuidadores informales de personas con alzhéimer.

Se realizará el primer lunes de cada mes y la sesión durará alrededor de 2 horas y media.

En la intervención se proporcionará información sobre la enfermedad del alzhéimer, sus consecuencias, tratamientos y signos. Las enfermeras también hablarán de cómo abordar diversos problemas que pueden aparecer a lo largo de la enfermedad.

Los dos cuidadores informales contarán sus experiencias al público asistente y darán pautas desde la experiencia que pueden ayudar a mejorar el cuidado tanto del enfermo como del cuidador.

El programa será de acceso gratuito y su divulgación se realizará mediante folletos (anexo 6) que se colocaran en los centros de salud y en las asociaciones de familiares de alzhéimer.

### **6.2 Medios informáticos**

En este apartado se realizaría una página web con el objetivo de mejorar la formación del cuidador y dar soporte en la resolución de problemas relacionados con el cuidado en personas que sufren la enfermedad del Alzheimer de una forma didáctica y de fácil acceso para cualquier persona.

La página web estará coordinada por enfermeras de la unidad de psicogeriatría con experiencias en el ámbito del Alzheimer y un grupo técnico para su elaboración y buen funcionamiento (anexo 7).

La página web se divide en cinco apartados claves:

- **Presentación:** en este apartado se presentará la página web, así como una descripción de las enfermeras que se encargan de esta página. También se explicarán conceptos básicos tales como: definición de Alzheimer, fases de la enfermedad, tratamiento farmacológico, definición de la sobrecarga del cuidador y consejos para evitar la sobrecarga.
- **Cuidados:** en este apartado se explicarán toda la teoría sobre los cuidados básicos de los enfermos de Alzheimer. Se dividirá en 5 subapartados (higiene, alimentación, eliminación, movilización y entorno), con distintos power point donde de una forma sencilla y clara se pueda observar cómo hacer frente a estos cuidados. El apartado estará escrito con un vocabulario sencillo y fácil, para ayudar a una buena interpretación por parte de los cuidadores.
- **Foro:** es una forma sencilla y didáctica para que los cuidadores se puedan comunicar entre ellos. Con la finalidad de que intercambien información a la hora de resolver algún problema, también se encontraran dudas u opiniones de cuidadores.
- **Chat:** permanecerá activo los 365 días del año y las 24 horas. Este apartado sirve para consultar cualquier duda o pregunta instantáneamente al profesional de enfermería encargado de la web en ese momento. La respuesta se realizará de forma inmediata y proporcionando la mayor información para resolver la pregunta. No existirá máximo de preguntas y se podrá tener una conversación con la enfermera mediante este chat.
- **Otros recursos:** en este apartado se facilitarán direcciones, páginas web, números telefónicos de recursos asistenciales de interés para los cuidadores. Así como también todas aquellas actividades que se realizan con la fecha, hora y hoja de inscripción.

Es una forma sencilla para el cuidador de este modo no tendrá que dejar al familiar y no existirá imposibilidad de no poder asistir, debido que se realizara desde casa y en el momento que el cuidador pueda o le sea necesario.

## **7. Conclusiones de la revisión bibliográfica y del proceso de aprendizaje**

En la actualidad el principal cuidador de personas con EA es un familiar, es decir, se trata de un cuidador informal que puede no presentar ninguna base de estudios ni actitudes para hacer frente a las características de la enfermedad del alzhéimer. La mayoría de los cuidadores son mujeres y tienen una relación de parentesco directo con el paciente.

El cuidado de estos enfermos implica adquirir un nuevo rol en la situación familiar y adaptarse a él. Produciendo esto una reducción de su autonomía y perdida de la intimidad que aumenta en la última etapa de la enfermedad debido a que por parte del enfermo hay un aumento de la dependencia dando lugar a la aparición de problemas en la salud del cuidador.

Estos problemas de salud se producen por un exceso de sobrecarga en el cuidador ya que son numerosas funciones las que deben realizar para el enfermo produciéndoles repercusiones a nivel físico como puede ser: dolor, contracturas, enfermedades cardiovasculares, pérdida de peso, hipertensión, etc. Y también existen repercusiones a nivel psicológico como pueden ser: depresión, estrés, miedo, tristeza, angustia, irritabilidad, etc.

A pesar de conocer las repercusiones que provienen de este cuidado, en la actualidad hay escasa demanda de intentar solucionarlo ya sea desde el punto de la familia e incluso desde el gobierno.

A pesar del poco interés que puede tener este grupo debido a que es una práctica que se realiza en la privacidad, la investigación en esta área puede aportar información para el diseño de nuevos servicios que sean adecuados para las necesidades de los cuidadores y disminuir así las repercusiones en la salud por el cuidado. Las actividades propuestas a partir de los resultados conseguidos en esta revisión bibliográfica ayudaran a que los cuidadores se

sientan escuchados y apoyados por los profesionales de la salud, consiguiendo de igual forma un mayor protagonismo de ellos desde que inician su etapa de cuidador.

Un protagonismo que no está reconocido en la sociedad y se ve como algo normal y obligatorio que cualquier persona debe de realizar por un ser querido. Esto hace que los cuidadores se conviertan en pacientes silenciosos, invisibles para la sociedad pero que sufren la enfermedad teniendo repercusiones para ellos.

En nuestras manos está, como ámbito sanitario e investigadores, contribuir al descubrimiento de una solución para que el camino de cuidar sea conducido con la mayor satisfacción posible y la mejor atención de calidad tanto para el familiar enfermo como para el cuidador.

La realización de este proyecto, ha supuesto para mí un esfuerzo importante. En el momento en que se nos planteaba la elección del tema, me sentía confusa, no tenía claro qué tema escoger, tenía tres temas que me gustaban y no sabía por cual decidirme. Recuerdo que escogí este tema que estaba entre los preferidos porque días antes de presentar el tema fue el día mundial del alzhéimer. Una vez decidida el tema e ilusionada con él, comenzaba la búsqueda bibliográfica, a través de la cual, obtuve numerosos artículos, pero la mayoría no incluían los criterios de inclusión, fueron unas semanas de leer numerosos artículos, pero merece la pena cuando ves que los tienes y que te son útiles.

A pesar del agobio y estrés que puede causar realizar un estudio como este, me he sentido cómoda llevándolo a cabo. He podido profundizar en un tema, que al principio creía conocer, pero al final me he dado cuenta que no sabía nada sobre ese tema. He llevado a cabo un método de trabajo organizado y continuo, que ha facilitado el desarrollo del mismo. También decir, que después de este estudio la posibilidad de trabajar con personas enfermas de alzhéimer y sus familiares esta en mi cabeza.

## 8. Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [Internet]. DSM-5. 2013 [citado 24 de marzo de 2017]. Disponible en:  
<http://dsm.psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.books.9780890425596.x00DiagnosticClassification>
2. Nitrini R, Dozzi S. La demencia: definición y clasificación. Revista neuropsicología, neuropsiquiatría y neurociencias. 2012;12(1):75-98.
3. Galvin J, Sadowsky C. Practical Guidelines for the Recognition and Diagnosis of Dementia. *Jam Board Fam Med.*2012;25(3):367-82.
4. Toledo J. Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad del Alzheimer. 2011;47:16-23.
5. Abellán M, Agüera L, Alcolea D, Almer G, Caja C. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias [Internet]. Ministerio de sanidad, política social e igualdad. 2013 [citado 24 de marzo de 2017]. Disponible en:  
[http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)
6. Rodríguez A, García F. La enfermedad de Alzheimer [Internet]. Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento. 2011 [citado 9 de noviembre de 2016]. Disponible en:  
<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/enfermedad-alzheimer>
7. Martínez A. El Alzheimer. Los libros de la catarata. Madrid: CSIC; 2009. 122 p.
8. Fuentes P. Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. *Rev Chil Neuro-Psiquiatr.*2003;41:9-12.
9. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [Internet]. Universidad de Barcelona. 2009 [citado 24 de marzo de 2017]. Disponible en:  
[http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf)
10. Haapasalo A, Pikkarainen M, Soininen H. Alzheimer's disease: a report from the 7th Kuopio Alzheimer symposium. *Neurodegener Dis Manag.*2015;5(5):379-82.
11. Morris E, Chalkidou A, Hammers A, Peacock J, Summers J, Keevil S. Diagnostic accuracy of (18)F amyloid PET tracers for the diagnosis of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.*2016;43(2):374-85.
12. González E, Massardo V, Canessa G, Humeres A, Martínez J. Artículo de revisión Aplicaciones clínicas del PET. *Rev Médica Chile.*2002;130(5):569-79.

13. Soler B, von Bernhardt R. Trasplante de células troncales: mecanismos de acción para sus usos potenciales en neurología. *Rev Chil Neuro-Psiquiatr.* 2011;49(2):189-99.
14. Amemori T, Jendelova P, Ruzicka J, Machova L, Sykova E. Alzheimer's Disease: Mechanism and Approach to Cell Therapy. *Int J Mol Sci.*2015;16(11):26417-51.
15. Cummings J, Aisen P, DuBois B, Frölich L, Jack CR, Jones R, et al. Drug development in Alzheimer's disease: the path to 2025. *Alzheimers Res Ther.*2016;8:39.
16. Abellán A, Rogelio P. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos [Internet]. Informes envejecimiento en red. 2016 [citado 4 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos16.pdf>
17. González-Valentín A, Gálvez-Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos.* 2009;20(1):15-21.
18. Organización Mundial de la Salud. Demencia una prioridad de salud pública [Internet]. Informe sobre la salud en el mundo. 2013 [citado 4 de noviembre de 2016]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf)
19. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. BOE. 2016 [citado 12 de noviembre de 2016]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
20. Benjumea C. Family Care: a critical review. *Investig Educ En Enferm.*2009;27(1):96-102.
21. López M, Jiménez L. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar» [Internet]. Premio imsero. 2015 [citado 9 de noviembre de 2016]. Disponible en: [http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/a\\_poyocuidadores.pdf](http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/a_poyocuidadores.pdf)
22. Pérez M, Rodríguez L, Jiménez J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Cuba Enferm.*2010;26(3):110-22.
23. Cardona D, Cardona S, Fernández B, Yajaira D, Ordoñez J, et al. Demographic and social characteristics of the primary caregiver in older people. *Investig Andina.*2011;13(22):178-93.

24. Pardo X, Cárdenas S, Cruz A, Venegas J, Magaña I. Escala de carga del cuidador Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología Investig Clínica Biopsicosocial En Oncol.* 2014;11(1):71-86.
25. Díaz M. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer.* 5º. Bilbao: Gobierno Vasco; 1994. 126 p.
26. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón A, Muñoz-Hermoso P. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatria Gerontol.* 2013;48(6):276-84.
27. Boots L, Wolfs C, Verhey F, Kempen G, de Vugt M. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int Psychogeriatr.* 2015;27(6):927-36.
28. Storti L, Quintino D, Silva N, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2016;24:e2751.
29. Vizzachi B, Daspett C, Cruz S, Horta M, Vizzachi B, Daspett C, et al. Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members. *Rev Esc Enferm USP.* 2015;49(6):931-6.
30. Haro J, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, et al. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging.* 2014;18(7):677-84.
31. Meyer O, Nguyen K, Dao T, Vu P, Arian P, Hinton L. The sociocultural context of caregiving experiences for Vietnamese dementia family caregivers. *Asian Am J Psychol.* 2015;6(3):263-72.
32. Meneses R, Aguiar V. Caring for the caregiver: experiences related to Alzheimer's disease. *Rev Pesqui Cuid É Fundam Online.* 2014;6(5):139-54.
33. Folle A, Shimizu H, Naves J. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Rev Esc Enferm U P.* 2016;50(1):81-7.
34. Córdoba A, Aparicio M. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensam Psicológico.* 2014;12(1):149-67.
35. Vilar D, Lopes M. A doença de Alzheimer pela voz de cuidadores informais: um estudo qualitativo. *Interv Soc.* 2012;(39):105-19.
36. Hurtado A, Quintana A. Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Rev Colomb Salud Ocupacional.* 2016;6(1):18-23.

37. Díaz V, Hernández M, Mora E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Rev Enferm Actual En Costa Rica*. 2016;(30):7.
38. Soláns M. Las narrativas de cuidadores: Elegía a IRIS. *Revista Paraninfo Digital [Internet]*. 2014;(21) [citado 12 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n21/089.php>
39. Garzón-Maldonado F, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle D. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología [Internet]*. 2015;10 [citado 20 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531630010X>
40. Molinuevo J, Hernández B. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*. 2013;20(1):518-27.
41. Richardson J, Lee J, Berg-Weger M, Grossberg T. Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(7):367.
42. Ariansen S, Panta A, Díaz R, Constantino F. El familiar cuidador y su proceso de adaptación para cuidar a la persona con Alzheimer según la Teoría de Callista Roy. *Revista Paraninfo Digital [Internet]*. 2015;22 [citado 8 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/459.php>
43. Gómez N. Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida [Internet]. Universidad de Extremadura; 2016 [citado 8 de noviembre de 2016]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=47451>
44. Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y, Toba K. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int*. 2014;14:45-55.
45. Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(2):220-9.
46. Ribeiro B, Drummond E, Chaves S. The experience of the family caregiver for elderly with alzheimer: contributions of gestalt therapy. *J Appl Gerontol*. 2014;10(1):4.
47. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff Z, et al. Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with

Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study. J  
Alzheimers Dis. 2015;44(3):907-16.

## 9. Anexos

### 9.1 Anexo 1: Escala Zarit

**Indicación:** medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

**Codificación proceso:** 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

**Administración:** Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúan en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

**Interpretación:**

- <47: no sobrecarga
- 47 a 55: sobrecarga leve
- >55: sobrecarga intensa

**Reevaluación:** cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

**Propiedades psicométricas:** se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad del test es de 0,86.

| TEST DE ZARIT- ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR  |  |
|---|--|
| ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?   |  |
| ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?                              |  |
| ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? |  |
| ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?   |  |
| ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?   |  |
| ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?   |  |

|   |            |                 |                   |                |  |
|---|------------|-----------------|-------------------|----------------|--|
| ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?  |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que su familiar depende de usted?   |            |                 |                   |                |  |
| ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?  |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?   |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?                           |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?                        |            |                 |                   |                |  |
| ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?                           |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?  |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   |            |                 |                   |                |  |
| ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?                           |            |                 |                   |                |  |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?   |            |                 |                   |                |  |
| ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?  |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?  |            |                 |                   |                |  |
| ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?  |            |                 |                   |                |  |
| Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?                                      |            |                 |                   |                |  |
| TOTAL   |            |                 |                   |                |  |
| OPCIONES  |            |                 |                   |                |  |
| 1 Nunca   | 2 Rara vez | 3 Algunas veces | 4 Bastantes veces | 5 Casi siempre |  |

## 9.2 Anexo 2: Escala Caregiver Burden Inventory

Es la escala más utilizada para cuidadores informales de alzhéimer entre todas las escalas multidimensionales de sobrecarga.

**Indicación:** Para cuidadores informales de mayores con problemas cognitivos. Su objetivo es medir el estrés del cuidador.

**Administración:** Contiene 24 preguntas cerradas en cinco dominios: tiempo dependiente, sobrecarga en la vida personal, física, social y emocional. Cada dominio contiene cinco ítems que son puntuados de 0 a 4.

**Interpretación:** Una puntuación más alta 96 indica mayor sobrecarga del cuidador.

**Reevaluación:** cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

**Propiedades psicométricas:** fiabilidad al inicio de 0,86-0,73. En estudios realizados posteriormente con una fiabilidad >0,80.

| <b><u>CAREGIVER BURDEN INVENTORY</u></b>                       |  |
|--|--|
| <b>Factor 1: Time-Dependence Burden</b>                        |  |
| 1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks. |  |
| 2. My care receiver is dependent on me.                        |  |
| 3. I have to watch my care receiver constantly                 |  |
| 4. I have to help my care receiver with many basic functions.  |  |
| 5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.    |  |
| <b>Factor 2: Developmental Burden</b>                          |  |
| 1. I feel that I am missing out on life.                       |  |
| 2. I wish I could escape from this situation.                  |  |

|   |          |          |          |                           |  |
|---|----------|----------|----------|---------------------------|--|
| 3. My social life has suffered.                                       |          |          |          |                           |  |
| 4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.     |          |          |          |                           |  |
| 5. I expected that thing would be different at this point in my life. |          |          |          |                           |  |
| <b>Factor 3: Physical Burden</b>                                      |          |          |          |                           |  |
| 1. I'm not getting enough sleep.                                      |          |          |          |                           |  |
| 2. My health has suffered.  |          |          |          |                           |  |
| 3. Caregiving has made me physically sick.                            |          |          |          |                           |  |
| 4. I'm physically tired.  |          |          |          |                           |  |
| <b>Factor 4: Social Burden</b>  |          |          |          |                           |  |
| 1. I don't get along with other family members as well as I used to.  |          |          |          |                           |  |
| 2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.   |          |          |          |                           |  |
| 3. I've had problems with my marriage.                                |          |          |          |                           |  |
| 4. I don't do as good a job at work as I used to.                     |          |          |          |                           |  |
| 5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.     |          |          |          |                           |  |
| <b>Factor 5: Emotional Burden</b>                                     |          |          |          |                           |  |
| 1. I feel embarrassed over my care receiver's behaviour.              |          |          |          |                           |  |
| 2. I feel ashamed of my care receiver.                                |          |          |          |                           |  |
| 3. I resent my care receiver.   |          |          |          |                           |  |
| 4. I feel uncomfortable when I have friends over.                     |          |          |          |                           |  |
| 5. I feel angry about my interactions with my care receiver.          |          |          |          |                           |  |
| <b>0</b> not at all descriptive                                       | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> very descriptive |  |

### 9.3 Anexo 3: Escala Relative Stress Scale (RSS)

Es la escala más utilizada para cuidadores informales de alzhéimer entre las escalas de sobrecarga como distrés asociado al deterioro del paciente.

**Indicación:** Es un instrumento de autoaplicación para evaluar el nivel de estrés durante el último mes de los cuidadores informales de personas con EA.

**Administración:** Consta de 14 preguntas con un formato de respuesta en una escala del 0 al 4. La puntuación total se obtiene invirtiendo las puntuaciones de los ítems 4,5,6,7,9,10 y 13 (en el sentido siguiente: 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 y 4=0) y sumando entonces los 14 ítems.

**Interpretación:** La puntuación obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde a un mayor nivel de estrés percibido.

**Reevaluación:** Se realizará una vez al mes de forma autoaplicación.

**Propiedades psicométricas:** Fiabilidad de 0,85. Validez de constructo (PSM, escala Lawton y CAS3).

| <b>ESCALA RELATIVE STRESS SCALE (RSS)</b>   |  |
|---|--|
| 1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?         |  |
| 2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida? |  |
| 3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?                                  |  |
| 4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?  |  |
| 5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha  |  |

|  |                     |                           |                   |                       |
|--|---------------------|---------------------------|-------------------|-----------------------|
| afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?  |                     |                           |                   |                       |
| 6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?            |                     |                           |                   |                       |
| 7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?   |                     |                           |                   |                       |
| 8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?                 |                     |                           |                   |                       |
| 9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?                                      |                     |                           |                   |                       |
| 10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?   |                     |                           |                   |                       |
| 11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control? |                     |                           |                   |                       |
| 12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?                                  |                     |                           |                   |                       |
| 13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?                                     |                     |                           |                   |                       |
| 14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?           |                     |                           |                   |                       |
| <b>0 Nunca</b>   | <b>1 Casi nunca</b> | <b>2 De vez en cuando</b> | <b>3 A menudo</b> | <b>4 Muy a menudo</b> |

### 9.4 Anexo 4: Escala Consort

La escala Consort forma parte de la declaración CONSORT (Consolidate Standart Of Reporting Trials) en 1996 y traducida en castellano en el 2010 con la nueva revisión.

Esta escala sirve para poder evaluar la metodología, diseño, ejecución, análisis y resultados de cualquier estudio cualitativo.

| <b><u>ESCALA CONSORT 2010</u></b> |                |  |                  |
|-----------------------------------|----------------|--|------------------|
| <b>Sección/tema</b>               | <b>Nº ítem</b> | <b>Ítems de la lista de comprobación</b>   | <b>Nº página</b> |
| <b>Título y resumen</b>           |                |  |                  |
|                                   | 1a             | Identificado como un estudio en el título  |                  |
|                                   | 1b             | Resumen estructurado del diseño, método, resultados y conclusiones del estudio       |                  |
| <b>Introducción</b>               |                |  |                  |
| Antecedentes y objetivos          | 2a             | Antecedentes científicos y justificación   |                  |
|                                   | 2b             | Objetivos específicos o hipótesis  |                  |
| <b>Método</b>                     |                |  |                  |
| Diseño del ensayo                 | 3a             | Descripción del diseño del estudio, incluida la razón de asignación.                 |                  |
|                                   | 3b             | Cambios importantes en los métodos después de iniciar el estudio y su justificación. |                  |
| Participantes                     | 4a             | Criterios de selección de los participantes.   |                  |

|  |    |  |  |
|--|----|--|--|
|  | 4b | Procedencia (centros e instituciones) en que se registraron los datos.   |  |
| Intervenciones                           | 5  | Las intervenciones para cada grupo con detalles suficientes para permitir la replicación, incluidos cómo y cuándo se administraron realmente.  |  |
| Resultados                               | 6a | Especificación a priori de las variables respuesta (o desenlace) principal(es) y secundarias, incluidos cómo y cuándo se evaluaron.  |  |
|  | 6b | Cualquier cambio en las variables respuesta tras el inicio de ensayo, junto con los motivos de la(s) modificación(es).   |  |
| Tamaño muestra                           | 7a | Cómo se determinó el tamaño muestra.   |  |
|  | 7b | Si corresponde, explicar cualquier análisis intermedio y las reglas de interrupción.   |  |
| <b>Aleatorización</b>                    |    |  |  |
| Generación de la secuencia               | 8a | Método utilizado para general la secuencia de asignación aleatoria.  |  |
|  | 8b | Tipo de aleatorización: detalles de cualquier restricción (como bloques y tamaño de los bloques).  |  |
| Mecanismo de ocultación de la asignación | 9  | Mecanismo utilizado para implementar la secuencia de asignación aleatoria (como contenedores numerados de modo secuencial), describiendo los pasos realizados para ocultar la secuencia hasta que se asignaron las intervenciones. |  |
| Implementación                           | 10 | Quién generó la secuencia de asignación aleatoria, quién seleccionó a los participantes y quién asignó los participantes a las intervenciones.   |  |

|   |     |   |  |
|---|-----|---|--|
| Enmascaramiento   | 11a | Si se realizó, a quién se mantuvo cegado después de asignar las intervenciones y de qué modo.   |  |
|   | 11b | Si es relevante, descripción de la similitud de las intervenciones  |  |
| Métodos estadísticos  | 12a | Métodos estadísticos utilizados para comparar los grupos en cuanto a la variable respuesta principal y las secundarias.                           |  |
|   | 12b | Métodos de análisis adicionales, como análisis de subgrupos y análisis ajustados.   |  |
| <b>Resultados</b>   |     |   |  |
| Flujo de participantes (se recomienda encarecidamente un diagrama de flujo) | 13a | El número de participantes que se asignaron aleatoriamente, que recibieron el tratamiento propuesto y que se incluyeron en el análisis principal. |  |
|   | 13b | Pérdidas y exclusiones después de la aleatorización, junto con los motivos.   |  |
| Reclutamiento   | 14a | Fechas que definen los períodos de reclutamiento y de seguimiento.  |  |
|   | 14b | Causa de la finalización de la interrupción del ensayo.   |  |
| Datos basales   | 15  | Una tabla que muestre las características basales demográficas y clínicas para cada grupo.  |  |
| Números analizados  | 16  | Número de participantes (denominador) incluidos en cada análisis y si el análisis se basó en los grupos inicialmente asignados.                   |  |
| Resultados y estimación   | 17a | Para cada respuesta o resultado final, principal y secundario, los resultados para cada grupo, el tamaño del efecto estimado y su precisión.      |  |

|                         |     |  |  |
|-------------------------|-----|--|--|
|                         | 17b | Para las respuestas dicotómicas, se recomienda la presentación de los tamaños del efecto tanto absoluto como relativo.   |  |
| Análisis y secundarios  | 18  | Resultados de cualquier otro análisis realizado, incluido el análisis de subgrupos y los análisis ajustados, diferenciando entre los especificados a priori y los exploratorios. |  |
| Daños (perjuicios)      | 19  | Todos los daños (perjuicios) o efectos no intencionados en cada grupo.   |  |
| <b>Discusión</b>        |     |  |  |
| Limitaciones            | 20  | Limitaciones del estudio, abordando las fuentes de posibles sesgos, las de imprecisión y si procede, la multiplicidad de análisis.   |  |
| Generalización          | 21  | Posibilidad de generalización (validez externa, aplicabilidad) de los hallazgos del ensayo.  |  |
| Interpretación          | 22  | Interpretación consistente con los resultados, con balance de beneficios y daños, y considerando otras evidencias relevantes.  |  |
| <b>Otra información</b> |     |  |  |
| Registro                | 23  | Número de registro y nombre del registro de estudio.   |  |
| Protocolo               | 24  | Dónde puede accederse al protocolo completo del estudio, si está disponible.   |  |
| Financiación            | 25  | Fuentes de financiación y otras ayudas, papel de los financiadores.  |  |

### 9.5 Anexo 5: Escala Strobe

La escala Strobe (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) son unas recomendaciones para evaluar un estudio cuantitativo.

Existe una versión extendida y la versión corta que es la que se utiliza en esta ocasión en castellano.

| <b>ESCALA STROBE</b> |              |  |  |
|----------------------|--------------|--|--|
| <b>Tema</b>          | <b>Punto</b> | <b>Recomendación</b>   |  |
| Título y resumen     | 1            | a. Indica, en el título o en el resumen, el diseño del estudio con un término habitual.  |  |
|                      |              | b. Proporciona en el resumen una sinopsis informativa y equilibrada de lo que se ha hecho y lo que se ha encontrado.                                     |  |
| <b>Introducción</b>  |              |  |  |
| Contexto/fundamentos | 2            | Explica las razones y el fundamento científicos de la investigación que se comunica.   |  |
| Objetivos            | 3            | Indica los objetivos específicos, incluida cualquier hipótesis preespecificada.  |  |
| <b>Métodos</b>       |              |  |  |
| Diseño del estudio   | 4            | Presenta al principio del documento los elementos clave del diseño del estudio.  |  |
| Contexto             | 5            | Describe el marco, los lugares y las fechas relevantes, incluido los períodos de reclutamiento exposición, seguimiento y recogida de datos.              |  |
| Participantes        | 6            | a. Proporciona los criterios de elegibilidad, así como las fuentes y el método de selección de los participantes. Especifica los métodos de seguimiento. |  |

|                          |    |   |  |
|--------------------------|----|---|--|
|                          |    | b. En los estudios apareados, proporcionan los criterios para la formación de las parejas y el número de controles por cada caso.   |  |
| VARIABLES                | 7  | Define claramente todas las variables: de respuesta, exposiciones, predictores, confesoras y modificadoras del efecto. Si procede, proporcionan los criterios diagnósticos. |  |
| Fuentes de datos/medidas | 8  | Para cada variable de interés, proporciona las fuentes de datos y los detalles de los métodos de valoración.  |  |
| Sesgos                   | 9  | Especifica todas las medidas adoptadas para afrontar fuentes potenciales de sesgo.  |  |
| Tamaño muestra           | 10 | Explica cómo se determinó el tamaño muestra.  |  |
| VARIABLES CUANTITATIVAS  | 11 | Explica cómo se trataron las variables cuantitativas en el análisis. Si procede, explica qué grupos se definieron y por qué.  |  |
| MÉTODOS ESTADÍSTICOS     | 12 | a. Especifica todos los métodos estadísticos, incluidos los empleados para controlar los factores de confusión.   |  |
|                          |    | b. Especifica todos los métodos utilizados para analizar subgrupos e interacciones.   |  |
|                          |    | c. Explica el tratamiento de los datos ausentes.  |  |
|                          |    | d. Explica cómo se afrontan las pérdidas en el seguimiento.   |  |
|                          |    | e. Describe los análisis de sensibilidad.   |  |
| <b>Resultados</b>        |    |   |  |
| PARTICIPANTES            | 13 | a. Describe el número de participantes en cada fase del estudio.  |  |
|                          |    | b. Describe las razones de la pérdida de participantes en cada fase.  |  |

|                                     |    |  |  |
|-------------------------------------|----|--|--|
|                                     |    | c. Considera el uso de un diagrama de flujo.   |  |
| Datos descriptivos                  | 14 | a. Describe las características de los participantes en el estudio y la información sobre las exposiciones y los posibles factores de confusión.   |  |
|                                     |    | b. Indica el número de participantes con datos ausentes en cada variable de interés.   |  |
|                                     |    | c. Resumen el período de seguimiento.  |  |
| Datos de las variables de resultado | 15 | Describe el número de eventos resultado, o bien proporciona medidas resumen a lo largo del tiempo.   |  |
| Resultados principales              | 16 | Proporciona estimaciones no ajustadas y, si procede, ajustadas por factores de confusión, así como su precisión. Especifica los factores de confusión por los que se ajusta y las razones para incluirlas. |  |
| <b>Discusión</b>                    |    |  |  |
| Resultados clave                    | 17 | Resume los resultados principales de los objetivos del estudio.  |  |
| Limitaciones                        | 18 | Discute las limitaciones del estudio, teniendo en cuenta posibles fuentes de sesgo o de imprecisión. Razona tanto sobre la dirección como sobre la magnitud de cualquier posible sesgo.                    |  |
| Interpretación                      | 19 | Proporciona una interpretación global prudente de los resultados considerando objetivos, limitaciones, multiplicidad de análisis, resultados de estudios similares y otras pruebas empíricas relevantes    |  |
| Generalidad                         | 20 | Discute la posibilidad de generalizar los resultados.  |  |

| <b>Otra información</b> |    |   |  |
|-------------------------|----|---|--|
| Financiación            | 21 | Especifica la financiación y el papel de los patrocinadores del estudio y, si procede, del estudio previo en el que se basa al presente artículo. |  |

9.6 Anexo 6: Programa educativo: convive con él

APRENDE A VIVIR CON EL ALZHEIMER,  
SE UN BUEN CUIDADOR.

**CONVIVE CON EL**



El primer lunes  
de cada mes, en  
la sala de actos  
del hospital, a  
partir de las  
20:00h

## 9.7 Anexo 7: Ejemplo de página web.

<https://www.unidaddesoporte.com/cuidadorinformal/cuidados/movilizaciones-alzheimer&form-ES>

### UNIDAD DE SOPORTE AL CUIDADOR INFORMAL DE PERSONAS CON ALZHEIMER

PRESENTACIÓN

CUIDADOS

ALIMENTACIÓN

HIGIENE

MOVILIZACIÓN

ENTORNO

ELIMINACIÓN

CHAT

FORO

OTROS RECURSOS

## ***CUIDADOS EN LAS MOVILIZACIONES***

**Mecánica corporal:** Es el conjunto de posiciones que adopta nuestro cuerpo para realizar las distintas actividades de la vida cotidiana. Si atendemos a las posturas que adoptamos de manera natural a la hora de movernos e intentamos reproducirlas en los pacientes a la hora de manipularlos, la propia tendencia de su cuerpo a seguir las posturas preestablecidas nos ayudará en nuestro cometido.

#### **Pautas a seguir:**

- Mantener la espalda recta: para evitar dolor de espalda.
- Flexionar las piernas: De esta forma son los músculos de las piernas los que soportan el peso y no los de la espalda.
- Apoyo en el cuerpo: El cuerpo del familiar muy próximo al nuestro; así se repartirá mejor la carga.
- Seguridad en el agarre: se tiene que realizar una buena presa.
- Separación y dirección de los pies: con la separación de los pies conseguimos más equilibrios y en la dirección del movimiento que realizaremos con la persona a la que estamos ayudando se consigue un menor esfuerzo.
- Nuestro cuerpo es contrapeso: Hay que sincronizar bien nuestros movimientos para crear un contrapeso con nuestro propio cuerpo en cada uno de los sucesivos pasos, reduciendo el peso de la persona a la mitad.
- La utilidad de los apoyos: disponer de camas, sillas, etc.

#### **Técnicas específicas:**

- Sentarlo al borde de la cama desde una posición tumbada.
- Levantarlo del borde de la cama y sentarlo en una silla.
- Levantarlo de una silla y sentarlo al borde de la cama



Contacto

Aviso Legal

Política de cookies

© 2017 Unidad de soporte al cuidador informal de personas con Alzheimer.

C/ Mina al mar nº5 Bajo-28756 Madrid (España)

T: 918756420-E: [udscia@unidaddesoporte.com](mailto:udscia@unidaddesoporte.com)