



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Grado en Enfermería
Trabajo Final de Grado
Curso 2015/2016

***SALUD AUTOPECIBIDA POR
LOS CUIDADORES FAMILIARES
DE PACIENTES CON
ALZHEIMER***

"Una revisión de la literatura"

Autor: Guillermo Fructuoso LLinares

Tutor: Dr. Josep Almícar Albert Sabater

RESUMEN

Introducción: En la actualidad, el creciente aumento de la esperanza de vida ha traído consigo el envejecimiento progresivo de la población, lo que se traduce en un aumento de las enfermedades neurodegenerativas asociadas a la vejez, principalmente la enfermedad de Alzheimer. Dicha enfermedad es la forma más prevalente de demencia, de hecho, las estadísticas apuntan a que en 2050 el número de afectados mundiales podría rondar los 100 millones. El Alzheimer es una enfermedad degenerativa de afectación neuronal, de etiología desconocida y caracterizada por un deterioro progresivo de la memoria y la función cognitiva. Esta enfermedad tiene la particularidad de que durante los años previos al fallecimiento los enfermos son grandes demandantes de cuidados personales y esta responsabilidad recae principalmente en los cuidadores familiares, lo que provoca la sobrecarga del cuidador y el deterioro progresivo de la salud de éste.

Objetivos: El objetivo es identificar el estado de salud autopercebido de los cuidadores informales de los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Metodología: El método utilizado ha sido la revisión sistemática de las bases de datos Pubmed, Cinahl, Scielo y Liliacs.

Resultados: Los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer padecen en su mayoría algún tipo de sobrecarga del cuidador y refieren como síntomas más comunes la fatiga crónica o problemas del sueño, entre otros.

Conclusión: Finalmente se llegó a la conclusión de que los cuidadores principales de este tipo de pacientes están altamente expuestos a sufrir una sobrecarga del cuidador o síndrome de burnout y que es el profesional enfermero el que se encuentra más cercano para intervenir en la mejora del estado de salud, físico y mental, de los cuidadores familiares.

Palabras clave

Cuidadores familiares; Salud autopercebida; Enfermedad de Alzheimer; Revisión sistemática

ABSTRACT

Introducción: Today, the increasing life expectancy has led to the progressive aging of the population, resulting in an increase of neurodegenerative diseases associated with old age, especially Alzheimer's disease. Such disease is the most prevalent form of dementia, in fact, statistics indicate that in 2050 the global number of affected could be around 100 million. Alzheimer's is a degenerative disease of neuronal involvement of unknown etiology and characterized by a progressive deterioration of memory and cognitive function. This disease is unique in that during the years before the death of the sick are big demanders of personal care and this responsibility falls primarily on family caregivers, causing caregiver burden and the progressive deterioration of the health of it.

Objetivo: The aim is to identify the self-percieved health status of informal caregivers of patients with Alzheimer's disease.

Method: The method used was a systematic review of the bases data Pubmed, Cinahl, Scielo, y Liliacs.

Results: Informal caregivers of patients with Alzheimer's disease suffer mostly some kind of overload caregiver and refer as most common symptoms , chronic fatigue or sleep problems , among others.

Conclusions: Finally it was concluded that the primary caregivers of these patients are highly exposed to suffer caregiver burden or burnout syndrome and a specific approach in the different stages of the disease can improve physical and emotional health caregivers.

Key Words

Family caregivers; Self perceived health; Alzheimer disease; Systematic review

ÍNDICE

1. RESUMEN	
2. ABSTRACT	
3. INTRODUCCIÓN.....	Pág.5-6
4. JUSTIFICACIÓN.....	Pág. 7
5. OBJETIVOS.....	Pág.7
6. METODOLOGÍA.....	Pág.7-9
6.1. Extracción de datos.....	Pág.7
6.2. Criterios de inclusión-exclusión.....	Pág.8
6.3. Estrategias de búsqueda.....	Pág.8-9
6.4. Selección de artículos.....	Pág.9
7. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	Pág.10-12
8. CONCLUSIONES.....	Pág.13
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	Pág.14-16
10. ANEXOS.....	Pág.17-23
10.1. ANEXO 1.....	Pág. 17
10.2. ANEXO 2.....	Pág.18-19
10.3. ANEXO 3.....	Pág. 19-22

INTRODUCCIÓN

La población mundial está experimentando un envejecimiento progresivo, actualmente el 8% de la población tiene más de 65 años y se estima que en los próximos 20 años el porcentaje aumentará hasta el 20%, con especial crecimiento del número de personas mayores de 80 años⁽¹⁾. En países como Italia la proyección es de más de un millón de personas por encima de los 90 años para 2024⁽²⁾ y en China se estiman alrededor de 330 millones de personas mayores de 65 años y de 100 millones de personas mayores de 80 años para el año 2050⁽¹⁾. Este aumento de población está considerado un fenómeno global que no solo está provocando el aumento de los ancianos con edades superiores a los 80 años, sino un aumento en la franja de adultos mayores de 65 años⁽³⁾. Concretamente este fenómeno global es fácilmente apreciable en nuestro país, donde el 18,1% de la población tiene más de 50 años y se espera que los porcentajes continúen aumentando⁽⁴⁾.

El incremento de población de más edad está asociado con el aumento de las cifras de enfermedades neurodegenerativas asociadas a la vejez. Siendo la enfermedad de Alzheimer la de mayor prevalencia. Según un reciente informe del INE, los fallecidos diagnosticados de Alzheimer se han duplicado en lo que va de siglo⁽⁵⁾ y según datos mundiales, en el año 2010, el número de pacientes con enfermedad de Alzheimer era de 26,6 millones en todo el mundo y las predicciones apuntan que en 2050 el número de enfermos llegará a 106,8 millones, de los cuales 16,51 millones serán europeos⁽⁶⁾. Estudios más recientes han confirmado esta tendencia creciente en pacientes con demencia, previendo un aumento del 87% en la región europea en el periodo 2010-2050⁽⁶⁾.

La demencia es un síndrome causado por una enfermedad del cerebro usualmente de naturaleza crónica o progresiva en la cual hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender, de realizar cálculos y la toma de decisiones⁽⁷⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud, la enfermedad de Alzheimer (EA) se define como *"una enfermedad neurodegenerativa de etiología desconocida caracterizada por un deterioro progresivo de la memoria y la función cognitiva"*⁽⁶⁾.

La EA es la forma más común de demencia y probablemente representa un 60-70% de los casos. ⁽⁷⁾.

Aunque la causa precisa de la enfermedad es desconocida, se podría definir como una enfermedad multifactorial, heterogénea e irreversible que requiere la conjunción de factores genéticos, no necesariamente los mismos en los diferentes grupos poblacionales y étnicos, y de factores ambientales para su desarrollo. Según la bibliografía, la causa principal puede ser un envejecimiento neuronal acelerado no contrarrestado por los mecanismos compensatorios normales. Los factores genéticos predispondrían al padecimiento de la enfermedad y modularían la edad de inicio de los síntomas, los factores ambientales actuarían como favorecedores o desencadenantes de estos⁽⁸⁾.

Actualmente la EA se considera una enfermedad sin cura, aunque sí que existen tratamientos destinados a paliar los síntomas conductuales y psicológicos y a frenar, en la medida de lo posible, el deterioro cognitivo con el fin de promover la independencia del paciente.

El aumento de la prevalencia de esta enfermedad crónica ha provocado que los cuidados principales corran a cargo de los denominados cuidadores familiares.

El cuidador familiar del paciente con Alzheimer se define como la persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado⁽⁹⁾.

Las actividades principales que llevan a cabo los cuidadores familiares son⁽¹⁰⁾:

- Los cuidados domésticos.
- Los relacionados con las actividades de la vida diaria (también llamados cuidados físicos o cuidados personales).
- Los cuidados sanitarios.
- Las actividades de gestión y relación con los servicios sociosanitarios.
- Los cuidados psicosociales.

Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad⁽¹¹⁾.

Para el cuidador familiar la calidad de vida está relacionada con aspectos tales como: las ganancias del cuidado, la funcionalidad física, la habilidad de trabajar, el estado socioeconómico, la red de apoyo social, la autoestima, el humor, las tensiones, las cargas, el tiempo de cuidado, la felicidad, el valor y el significado de la vida, y la

satisfacción con la vida y la cultura⁽¹²⁾.

JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

La gran prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en nuestra sociedad y el aumento exponencial de ésta en los últimos años, lleva asociado un incremento del número de cuidadores familiares. Esta enfermedad tiene la particularidad de que durante los años previos al fallecimiento los enfermos son grandes demandantes de cuidados personales, lo que provoca un gran desgaste en el cuidador principal. Realizo esta revisión de la literatura, para poder evaluar cómo perciben su propio estado de salud los cuidadores principales de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Identificar el estado de salud percibido por los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

Objetivos específicos

- Describir las necesidades de salud de los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer

METODOLOGÍA

La estrategia de búsqueda se ha planteado con el fin de responder a la pregunta inicial: ¿Cómo perciben su salud los cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de Alzheimer?.

Para ello se realizó una revisión de la literatura, vía internet, durante los meses de Abril a Mayo de 2016, de las bases de datos: PubMed, Liliacs, Cinahl y Scielo. La búsqueda se ha realizado en inglés principalmente, por ser la lengua vehicular en el campo sanitario, pero también se realizó la búsqueda en castellano. Las palabras clave utilizadas han sido: "family caregivers", "self-perceived health" y "Alzheimer disease", todas ellas se combinaron con los operadores booleanos "AND" y "OR". Siempre que la base de datos lo permitió se realizó una búsqueda combinada de los operadores booleanos con estos términos: "quality of life", "zarit scale", "sickness impact profile", "informal caregivers" y "Alzheimer illness".

De los resultados obtenidos se realizó una discriminación siguiendo los siguientes criterios de selección:

Criterios de inclusión

- Artículos relacionados directamente con el objetivo del trabajo.
- De acceso libre y gratuito.
- Estudios publicados en lengua española o inglesa, en los últimos 5 años y realizados en humanos.
- Artículos en inglés o español.

Criterios de exclusión

- Artículos no relacionados directamente con el objetivo del trabajo.
- Artículos de acceso restringido.
- Artículos publicados antes de los últimos 5 años.

Estrategia de búsqueda

Pubmed (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. Institutos Nacionales de la Salud)

En la base de datos Pubmed se utilizaron los términos MeSH de las palabras clave "cuidadores familiares", "salud autopercebida", "enfermedad de Alzheimer".

1. "Cuidadores familiares": "Family Caregivers"[MeSH], "Informal caregivers"[Majr], "Caregiver" [ti]
2. "Salud autopercebida": "self perceived health" [title/abstract], "Sickness impact profile"[MeSH]
3. "Enfermedad de Alzheimer": "Alzheimer disease"[MeSH], "Alzheimer Type Dementia"[MeSH] "Dementia"[Majr]

Búsqueda:

1. Family Caregivers[MeSH] : 24847
2. Sickness impact profile[MeSH]: 6440
3. Alzheimer disease[MeSH] : 73586
4. #1 OR Caregiver [ti] : 25802
5. #2 OR Self perceived health[title/Abstract] : 7537
6. #3 OR Alzheimer Type Dementia[MeSH] : 73586
7. #6 OR Dementia[Majr] : 118992
8. #4 AND #5 : 181
9. #8 AND #7 : 22

10. Filters: Abstract available; published in the last 5 years;

Humans : 6

De los 6 artículos encontrados, sólo 1 está disponible por completo, gratuitamente y es válido para la revisión.

Liliacs (Literatura Latinoamericana y del Caribe en ciencias de la salud)

Utilizando las palabras clave: "Alzheimer disease", "Quality of life", "Family caregivers". Se realiza una búsqueda obteniendo 26 resultados. Siguiendo los criterios de inclusión anteriormente descritos y eliminando los resultados que coinciden con la búsqueda en Pubmed se aceptan 2 estudios.

Cinah(Current Index to Nursing and Allied Health Literature)

Se utilizan las palabras claves "Alzheimer disease", "Quality of life", "Family caregivers", combinadas con los operadores booleanos AND y OR. Se obtienen 21 artículos, aplicando los criterios de inclusión-exclusión se reduce la muestra a 3 artículos, de los cuales únicamente es posible acceder al texto completo de 1 artículo.

Scielo (Scientific Electronic Library Online)

Se realizó una búsqueda utilizando las palabras clave "enfermedad de Alzheimer", "cuidados informales", "salud autopercebida", combinadas con los operadores booleanos AND y OR. Se obtienen 8 artículos, aplicando los criterios de inclusión-exclusión, resultaron útiles para el estudio 4 artículos.

Artículos seleccionados

Tras una búsqueda en la base de datos PubMed, en la base de datos Liliacs, en la base de datos Cinahl y en la base de datos Scielo, se obtienen 43 artículos, de los cuales ninguno está duplicado, tras leer el título y el abstract de cada artículo se eliminan 35, porque no responden directamente a los objetivos, quedando sólo 8 artículos, una revisión sistemática, cinco estudios descriptivos transversales y dos estudios cualitativos. Finalmente la revisión se realiza sobre 8 artículos, es una muestra pequeña pero que está directamente relacionada con la pregunta planteada. (Anexo 3. Tabla 3)

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La revisión de la literatura establece resultados similares en los diferentes estudios.

Según Crellin N⁽¹³⁾, los cuidadores familiares están expuestos a padecer altos niveles de sobrecarga, que se manifiestan en forma de cansancio, insomnio, ansiedad y disminución del tiempo de ocio. Aquellos cuidadores que poseen una mejor salud psicológica y que están más motivados en el cuidado, tienen menos probabilidades de padecer sobrecarga del cuidador y poseen una mejor salud autopercebida. Afirma que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, mayores son los cuidados que deben ser prestados por los cuidadores.

Según Vargas Escobar⁽¹⁴⁾, la calidad de vida de los cuidadores familiares se puede desglosar en cuatro dominios:

- Bienestar físico: es el mantenimiento de la funcionalidad que incluye la habilidad funcional, la salud física en general y síntomas tales como fatiga, apetito, dolor y cambios en el sueño.
- Bienestar psicológico: incorpora el sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad desde felicidad, satisfacción, capacidad de concertación y recuerdo, utilidad, ansiedad, depresión y miedo.
- Bienestar social: considera el reconocimiento de la persona con su enfermedad, sus relaciones y roles desde las situaciones de estrés familiar, aislamiento social, finanzas y función sexual.
- Bienestar espiritual: considera aspectos de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia.

Continuando con este esquema, se puede apreciar las carencias en cada una de las dimensiones anteriores :

- Bienestar físico: Las principales alteraciones giran en torno a síntomas tales como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, lumbalgias, dorsalgias y cervicalgias, artrosis, insuficiencia venosa crónica, algias musculares inespecíficas, astenia, fatiga crónica, estrés, alteración del ciclo de sueño-vigilia, insomnio y deterioro en la función inmune, entre otras. Adicionalmente, se ha referido que en muchos de los casos los cuidadores aumentan el consumo de alcohol, tabaco y fármacos.

- Bienestar psicológico: la carga laboral, los intereses personales del enfermo de Alzheimer y las altas demandas de cuidados en fases avanzadas de la enfermedad llevan al cuidador a padecer alteraciones como baja autoestima — con la consecuente distorsión de la identidad personal—, depresión, ansiedad, tristeza, desesperanza, insatisfacción, soledad, angustia y falta de concentración
- Bienestar social: los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican en promedio 11 horas semanales al cuidado de su familiar. No obstante, en el caso de los cuidadores de familiares de enfermos de Alzheimer estos dedican entre 60 y 75 horas semanales, que se desarrollan durante un promedio de 7 a 10 años después de iniciados los síntomas. Los cuidadores del enfermo de Alzheimer experimentan fuertes repercusiones en su dinámica familiar, llevando a posponer planes o proyectos a futuro, llegando a discusiones o conflictos de pareja.
- Bienestar espiritual: la espiritualidad juega un papel importante en la vida de los cuidadores familiares y afecta a todos los niveles, aunque también es una medida significativa del mantenimiento de la salud y el bienestar.

Esta enfermedad tiene la particularidad de que durante los años previos al fallecimiento los enfermos son grandes demandantes de cuidados personales y esta responsabilidad recae principalmente en los cuidadores familiares, lo que provoca la sobrecarga del cuidador y el deterioro progresivo de la salud de éste.

Se puede decir, que un peor estado de salud percibido por la persona cuidadora se relaciona con una mayor sobrecarga percibida. En el estudio de Cerquera Córdoba M⁽¹⁵⁾, se puede apreciar que existe un gran porcentaje de cuidadores familiares con un estado de ánimo por debajo de lo normal, en torno al 73%. Es llamativo que al evaluar los resultados de los estudios, los cuidadores familiares de personas con EA presentan fatiga crónica y problemas de sueño como síntomas más comunes, a pesar de que ellos califican su salud de buena o muy buena.

En el estudio realizado de Fernández de Larrinoa Palacios P, *et al.*⁽¹⁶⁾ se afirma que, los cuidadores familiares, en comparación con la población general, manifiestan una valoración más negativa en las dimensiones de vitalidad, dolor corporal, salud general y salud mental. Además muestra una

relación directa entre estado de salud físico y mental, con la autopercepción del estado de salud, lo cual señalan como un predictor importante de la sobrecarga.

Según el estudio de Gallardo Vargas R.⁽¹⁷⁾, el cuidador familiar invierte de media unas 12 horas diarias en la actividad de cuidar. La mayor sobrecarga que experimenta el cuidador es relativa a las expectativas de autoeficacia y la relacionada con el impacto del cuidado. El síntoma con mayor presencia en los cuidadores informales es la ansiedad, seguido de somatización y disfunción social. El síntoma que menos presencia tiene, dentro de este grupo, es el de la depresión. Finalmente, en lo que respecta a la percepción de la salud general, el grupo la percibe moderadamente comprometida.

El estudio de Cerquera Córdoba AM., *et al*⁽¹⁸⁾, analiza mediante el uso del Inventario de Depresión Estado - rasgo IDER, la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping Modificada-, la salud autopercebida de los cuidadores informales, concluyendo que el 73.5% de los cuidadores informales presentan algún nivel de sobrecarga, el 15.1% reportan experimentar sobrecarga leve, mientras que el 58.5% de este subgrupo destaca por presentar niveles intensos. Además también presentan depresión en un porcentaje superior a la población. En este estudio también se evaluaron las estrategias de afrontamiento, la estrategia con mayor frecuencia de uso fue la religión. Otras estrategias que parecen formar parte del repertorio de un número importante de estos cuidadores son la espera, la solución de problemas y la reevaluación positiva. Las estrategias menos utilizadas son expresión de la dificultad de afrontamiento y la autonomía.

Otro de los estudios planteado por Ericeira Valente L.⁽¹⁹⁾, relaciona la mala salud autopercebida de los cuidadores familiares, con el agotamiento emocional, la carga, la depresión y la ansiedad. Menciona además la relación directa entre la edad, la ansiedad y los problemas físicos, como los principales factores predictivos de la autopercepción de la salud.

En el estudio de Lorenzo T.⁽²⁰⁾, se puede apreciar como la salud autopercebida de los cuidadores informales es inferior en función del género, siendo menor en las cuidadoras "mujer". Esta diferencia se explica mediante la percepción que tienen los cuidadores familiares de la ayuda recibida por parte de sus allegados, por lo tanto, nuevamente se puede apreciar la relación directa

entre la salud autopercebida de los cuidadores y factores externos, como en este caso el apoyo social

CONCLUSIÓN

Aunque la bibliografía existente sobre los cuidadores informales es amplia, cuando el objeto de estudio es su salud autopercebida, son bastante más limitadas las fuentes de información. Por ello, quizá es un campo interesante en el que realizar estudios, ya que, como bien se ha comprobado, la salud del cuidador repercute directamente en la calidad de los cuidados que ofrece.

La mayoría de los estudios consultados muestran grandes desigualdades en salud entre los cuidadores familiares y la población general, ya que, aunque la salud autopercebida es en algunos casos buena o muy buena, los cuidadores familiares expresan con mayor frecuencia padecer afecciones como: fatiga crónica, problemas de sueño o baja autoestima. Una gran mayoría de cuidadores informales presenta algún grado de sobrecarga del cuidador. Por ello, se puede afirmar que los cuidadores familiares de pacientes con EA, están altamente expuestos a sufrir sobrecarga del cuidador o síndrome de burntout.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que por su largo periodo de evolución y por la gran dependencia familiar que genera en las personas que la sufren, repercute notablemente en la salud de los cuidadores informales, por lo que deberían potenciarse los cuidados a este colectivo, en igual medida, que los cuidados que se ofrecen a las personas enfermas, ya que está demostrado que una buena salud de los cuidadores familiares repercute directamente en la del enfermo al que presta cuidados. Me ha llamado la atención que la mayoría de estudios que he encontrado referentes a la salud de los cuidadores de pacientes con EA, están realizados por profesionales de enfermería, lo que me ha llevado a pensar que son los enfermeros los que tienen más contacto con los cuidadores informales y que, por lo tanto, tienen la ocasión de prestar ayuda y cuidados de una forma más directa.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Ward S. Parikh B. Workman. Health perspectives: international epidemiology of ageing *Best Pract Res Clin Anaesthesiol*, 25 (2011), pp. 305-317.
- (2) Deiner J.H. Silverstein. Anesthesia for geriatric patients. *Minerva Anesthesiol*, 77 (2011), p. 180-189.
- (3) Lorenzo L. Consecuencias del envejecimiento de la población: el futuro de las pensiones. Instituto Nacional de Estadística, (2008).
- (4) Abellán García A, Pujol Rodríguez R. ¿Umbral fijo o móvil? El estado de la población mayor en España, 2016. *Blog Envejecimiento [en-red]*, 28 de enero, 2016. ISSN 2387-1512. Disponible en: <http://bit.ly/1Sd0d04>.
- (5) Fariñas D., Pujol Rodríguez R. , Abellán A. Patron de mortalidad de la población española. 2016; 4–7.
- (6) Niu H., Álvarez- Álvarez I., Guillén-Grima F., et al. Prevalencia e incidencia Deiner,J.H. Silverstein. Anesthesia for geriatric patients. *Minerva Anesthesiol*, 77 (2011), pp. 180-189 de la enfermedad de Alzheimer en Europa: meta análisis. *Neurología*. 2016
- (7) OMS, Alzheimer's Disease International (ADI). Dementia: a public health priority. *Demencia*. 2013. p.103.
- (8) Barranco-Quintana J.L. Enfermedad de Alzheimer, Parkinson y Café: Revisión Sistemática[Tesis doctoral en Internet].Universidad de Córdoba.2016 [Citada 27 de junio de 2016].p 27. Disponible en : <http://helvia.uco.es/xmlui/bitstream/handle/10396/13222/2016000001282.pdf?sequence=1>.
- (9) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Index de enfermería* 2006; 15 (52): 54-58.
- (10)Ruiz de Alegría B, De Lorenzo E, Basurto S. Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Índex de Enfermería* 2006; 15 (54): 10-14.

(11)Pinto Afanador N, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Aquichán [Internet]. 2005 Oct [citadp 2016 Junio 28] ; 5(1): 128-137. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lng=en.)

(12)Vellone E, Piras G, Talucci C, Zichi M. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 61 (2): 222-23.

(13)Crellin N, Orrell M., McDermott O., Charlesworth G. Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review, *Aging & Mental Health*.2014; 18:8, 954-969,Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2014.915921>

(14)Vargas-Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer . [Internet]. 2012;12(1):62–76.

(15)Cerquera Córdoba A, Poches D, Báez D. Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicol desde el Caribe* [Internet]. 2012;29(2):360–84. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n2/v29n2a06.pdf>

(16)Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizagirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* [Internet]. 2011;23(3):388–93. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3687110&info=resumen&idoma=SPA>

(17)Gallardo Vargas R, Hernández DB, Menor EC, Policlínico P, González N, Viñales F. El cuidado informal en enfermos de Alzheimer : evaluación a partir de un modelo teórico. *Rev Ciencias Medicas* [Internet]. 2012;16(1):4–5. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v16n1/rpr20112.pdf>

(18)Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: Un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensam Psicológico* [Internet]. 2014;12(1):149–67. Available from: <http://search.proquest.com/docview/1617243213?accountid=14744>
<http://fama.>

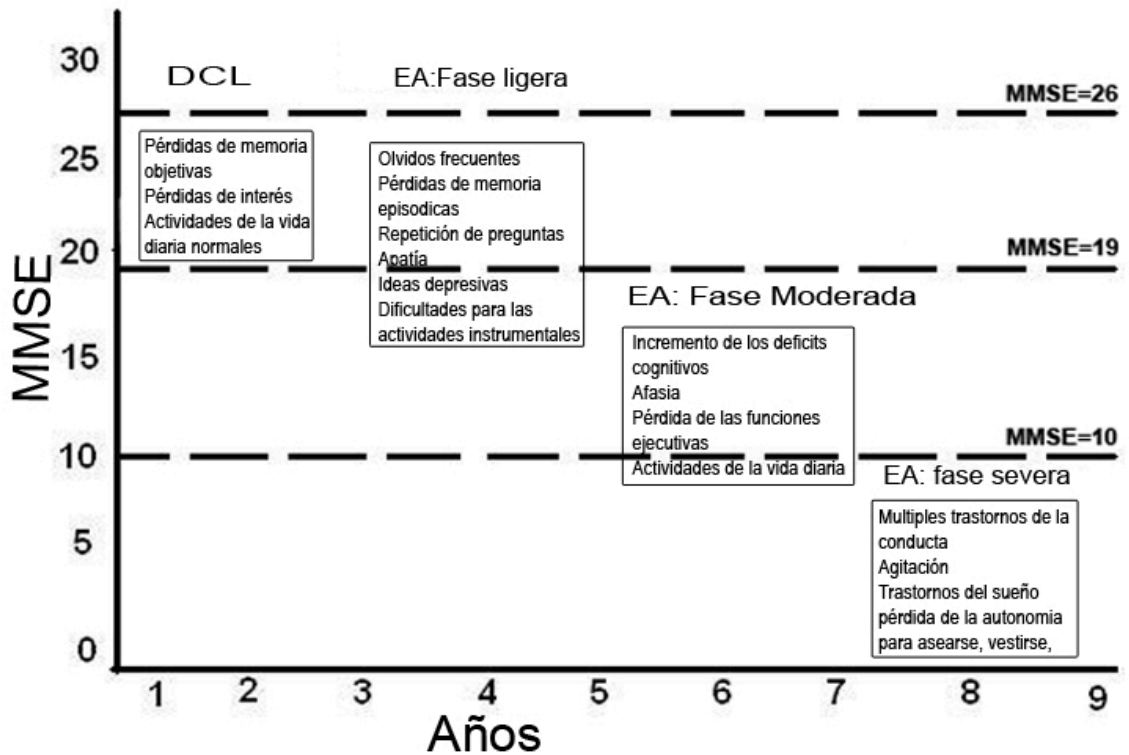
us.es/search*spi/i?SEARCH=16578961\http://pibserver.us.es/gtb/usuario_acceso.php?centro=\$USEG¢ro=\$USEG&d=1.

(19)Ericeira Valente LE, Truzzi A, Souza WF, Alves GS, Eduardo C, Alves DO. Health self-perception by dementia family caregivers Sociodemographic and clinical factors. 2011;69:739–44.

(20)LorenzoT., Millán-Celenti JC., Lorenzo López L. Maseda A. Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. 2014.Aposta Rev Ciencias sociales;62

ANEXO 1

Tabla 1. Progresión de los síntomas según Feldman y Woodward (2005).



DCL: deterioro cognitivo leve.

EA : enfermedad de Alzheimer.

MMSE: Mini Mental State Exam

ANEXO 2

Tabla 2. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46 y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

ANEXO 3

Tabla 3. Información de los estudios seleccionados

Autores	Fecha de Publicación	Revista	Factor de impacto	Resultados
Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer				
Vargas Escobar LM.	2012	Aquichan	0,75	La calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer está dada por las condiciones objetivas y subjetivas que integran el concepto. Enfermería tiene el potencial de participar no solo desde la práctica clínica y comunitaria, sino desde los roles en educación, investigación y política pública.
Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga				
Fernández de Larrinoa Palacios P, <i>et al.</i>	2011	Psicotherma	0,91	La percepción general de salud de las personas cuidadoras es peor que la de la población general español. Esta percepción es especialmente acusada en lo que se refiere al componente de salud mental.

Autores	Fecha de Publicación	Revista	Factor de impacto	Resultados
Health self-perception by dementia family caregivers				
Ericeira Valente L, <i>et al.</i>	2011	Neuro-Psiquiatria	1,006	La mala salud autopercebida de los cuidadores familiares se asoció con el agotamiento emocional, la carga, la depresión y la ansiedad. La edad, la ansiedad y los problemas físicos se identifican como los principales factores predictivos de la autopercepción de la salud.
Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review				
Crellin N, <i>et al.</i>	2014	Aging and Mental Health	1,75	Aquellos cuidadores que poseen una mejor salud psicológica y que están más motivados en el cuidado, tienen menos probabilidades de padecer sobrecarga del cuidador y poseen una mejor salud autopercebida.
Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud				
Lorenzo T, <i>et al.</i>	2014	Aposta. Revista de Ciencias Sociales	-	Las cuidadoras “mujer” estarían en desventaja respecto a los cuidadores “hombre” ya que estos percibirían mayor sensación de ayuda de sus familiares y amigos para las funciones del cuidado, ofreciéndoles una mejor salud autopercebida

Autores	Fecha de Publicación	Revista	Factor de impacto	Resultados
El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico				
Gallardo Vargas R <i>, et al.</i>	2012	Revista de Ciencias Médicas	0,1912	En los cuidadores predominan los comportamientos problemáticos con sentimientos negativos hacia los mismos. La mayoría perciben una sobrecarga intensa, ansiedad y depresión. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas son la aceptación de la responsabilidad, seguida del autocontrol.
Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales				
Cerquera Córdoba M., Galvis Aparicio M.J.	2014	Pensamiento Psicológico	0,2683	Se encontró presencia de eutimia estado en 36% de los cuidadores informales y 21% de los formales. Además, 58.5% de los cuidadores informales y 33.9% de los formales presentaron sobrecarga subjetiva intensa. La estrategia de afrontamiento más utilizada en ambos grupos fue la religión.
Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer				
Cerquera Córdoba M <i>, et al.</i>	2012	Psicología desde el Caribe	0,11	Los resultados arrojados indican en la escala total de estado 46,2% y en la subescala de eutimia estado 51,9%, lo cual evidencia una alta presencia de depresión.