

Trabajo Fin de Máster

Título del trabajo:

“Análisis de la sobrecarga del cuidador informal de personas con demencia.”

Title:

“Analysis of informal caregiver burden of people with dementia”

Autor:

Marta Mateos Monge

Director:

Doctora María Jesús Cardoso Moreno

Facultad de Ciencias de la Salud

Año 2021

Índice de contenidos

1. Resumen	3
2. Introducción.....	5
2.1. Justificación	10
3. Hipótesis	11
4. Objetivos	11
4.1. Objetivo principal	11
4.2. Objetivos secundarios	11
5. Metodología.....	13
5.1. Muestra	13
5.2. Instrumentos.....	14
5.3. Procedimiento	15
5.4. Variables del estudio.....	16
5.5. Análisis de datos	17
6. Resultados	18
6.1. Análisis descriptivo de la muestra	18
6.2. Análisis de la sobrecarga del cuidador informal.....	21
6.3. Análisis de la sobrecarga relacionada con factores sociodemográficos	21
6.4. Análisis de la sobrecarga relacionada con las ayudas.....	23
6.5. Análisis de la sobrecarga relacionada con la enfermedad de demencia	24
6.6. Análisis de la sobrecarga mantenida en el tiempo.....	24
6.7. Recomendaciones para el cuidador.....	25
7. Discusión	26
8. Conclusiones	32
9. Bibliografía	34
10. Anexos	40
Anexo I. Cuestionario personal	40
Anexo II. Dictamen favorable del CEICA.....	41
Anexo III. Carta a las familias	42
Anexo IV. Dossier con instrucciones para rellenar.....	43
Anexo V. Recomendaciones dirigidas a los cuidadores	44

Índice de tablas

Tabla 1: Criterios diagnósticos del TNMC incluidos en el DSM-5	6
Tabla 2: Distribución de los usuarios según la fase de demencia	20
Tabla 3: Sobrecarga según el género del cuidador	21
Tabla 4: Sobrecarga relacionada con el estudio civil del cuidador	22
Tabla 5: Sobrecarga relacionada con el nivel de estudios del cuidador.....	22
Tabla 6: Sobrecarga relacionada con el parentesco entre el cuidador y el usuario	23
Tabla 7: Sobrecarga relacionada con la ayuda informal en el cuidado	23
Tabla 8: Sobrecarga relacionada con la fase de la enfermedad	24
Tabla 9: Sobrecarga relacionada con el momento en el que se realiza el estudio	25

Índice de figuras

Figura 1: Distribución de cuidadores en relación con su estado civil	18
Figura 2: Distribución de cuidadores en relación con el nivel de estudios	19
Figura 3: Distribución de cuidadores en relación con el parentesco con el usuario	20
Figura 4: Sobrecarga relacionada con el apoyo de una asociación	24

Índice de abreviaturas

Trastorno Neurocognitivo Mayor	TNMC
Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, quinta edición	DSM-5
Trastornos Neurocognitivos	TNC
Actividades de la Vida Diaria	AVD
Organización Mundial de la Salud	OMS
Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza	AFEDAZ
Centro de Salud	CS
Comité Ético de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón	CEICA
Desviación Típica	DT

1. Resumen

Introducción: la demencia es considerada una de las enfermedades más debilitantes e incapacitantes, ya que produce un deterioro progresivo e irreversible. Se presenta como una de las enfermedades más importantes a nivel mundial, con 50 millones de personas afectadas a finales del año 2017 y duplicándose esta cifra cada 20 años. En la mayoría de los casos, el cuidado y la atención a estas personas mayores dependientes recae en un cuidador informal, siendo éste un miembro de la familia. Muchas veces, los cuidadores ignoran todas las implicaciones que conlleva el cuidado y los efectos negativos que pueden experimentar, incluyendo aspectos económicos, sociales y sanitarios. Todo esto, sumado a la larga duración del proceso de la enfermedad, origina una situación de estrés crónico que se denomina sobrecarga o síndrome del cuidador.

Objetivo: comprobar si los cuidadores informales principales de personas con demencia presentan un elevado nivel de sobrecarga.

Metodología: se incluyeron 47 cuidadores informales de personas con demencia, todos ellos residentes en la provincia de Zaragoza. Se evaluó la sobrecarga del cuidador principal mediante la escala de Zarit y el estado funcional del usuario con demencia mediante la escala FAST.

Resultados: se identificó un nivel medio de sobrecarga de 48,76 puntos en la escala de Zarit y un 36,2% de los cuidadores con sobrecarga intensa. Además, el número de cuidadores varones se situó en el 40,43% reportando éstos un nivel de sobrecarga mayor que el de las mujeres. Si estos cuidadores cuentan con ayuda informal, el nivel de sobrecarga se reduce, situándose en una media de 47,38 puntos y si se cuenta con el apoyo de una asociación, esta puntuación disminuye hasta los 44,06 puntos.

Conclusión: los cuidadores informales principales de personas con demencia presentan un nivel de sobrecarga que supone un motivo de preocupación para el personal socio-sanitario. Las asociaciones son un apoyo importante para reducir la sobrecarga del cuidador, sin embargo, sólo un 31,90% de los cuidadores acuden a una, por lo que es recomendable informarles sobre los recursos que tienen a su disposición.

Palabras clave: demencia; sobrecarga del cuidador; cuidado informal.

1. Abstract

Introduction: dementia is considered one of the most debilitating and disabling diseases, because it causes progressive and irreversible decline. It is presented as one of the most important diseases worldwide, with 50 million people affected at the end of 2017 and doubling this figure every 20 years. In most cases, the care and attention to these dependent elderly people falls on an informal caregiver, being a family member. Often, caregivers are unaware of all the implications of caregiving and the negative effects they may experience, including economic, social and health aspects. All this, added to the long duration of the disease process, leads to a situation of chronic stress called caregiver burden or caregiver syndrome.

Objective: to determine whether informal primary caregivers of people with dementia report a high level of burden.

Methodology: we included 47 informal primary caregivers of users with dementia, all of them living in the province of Zaragoza. We measured the caregiver burden using the Zarit Burden Interview and the functional status of the user with dementia using the Functional Assessment Staging Scale (FAST).

Results: we identified an average level of overload of 48.76 points on the Zarit scale and 36.20% of caregivers with intense overload. In addition, the number of male caregivers was 40.43%, reporting a higher level of overload than women. If these caregivers have informal help, the level of overload is reduced, reaching an average of 47,38 points, and if they have the support of an association, this score decreases to 44,06 points.

Conclusion: primary informal caregivers of people with dementia present a level of overload that is cause of concern for social and health professionals. Associations are an important support to reduce caregiver burden, however, only 31.90% of caregivers attend one, so it is recommended to inform them about the available resources.

Keywords: dementia; caregiver burden; informal care.

2. Introducción

Debido a los avances científicos y tecnológicos de las últimas décadas, la esperanza de vida de los países desarrollados ha aumentado notablemente, generando así un envejecimiento global que favorece la aparición de patologías típicas de la tercera edad, entre las que se encuentran las enfermedades crónicas degenerativas y, en concreto, algún tipo de deterioro cognitivo. Un claro ejemplo de este tipo de enfermedades es la demencia. Se estima que la prevalencia de la demencia en España se sitúa entre el 4% y el 16% en personas mayores de 65 años; sin embargo, teniendo presente que aproximadamente el 70% de estas personas residen en la comunidad, el número de afectados de manera directa e indirecta por esta patología, como familiares, amigos, etc. es incalculable ¹⁻⁷.

La demencia es una enfermedad que progresa lentamente, ya que no cuenta con un tratamiento efectivo y es complicado contar con un diagnóstico precoz ^{8,9}. Por lo tanto, a partir de los 65 años, la demencia se presenta como una de las principales causas de incapacitación, dependencia y muerte. A nivel mundial, en 2010 había 35,6 millones de personas afectadas por esta enfermedad y a finales de 2017 esta cifra había aumentado hasta los 50 millones, esperando que en 2030 sean 65,7 millones y que en 2050 la cifra ascienda a 115,4 millones de personas afectadas ^{3,7,10-13}.

Se estima que un 38% de la población mayor de 65 años presenta algún grado de dependencia y que el 20,7% de las personas adultas presta cuidados a una persona dependiente. Por ello, la demencia constituye un problema de salud pública a nivel mundial, ya que el número de afectados se duplica cada 20 años, convirtiéndose en una carga con un elevado coste sanitario y social, y en un problema para los sistemas de salud, las personas afectadas y sus cuidadores, posicionándose como una de las epidemias del siglo XXI ^{3,12,14,15}.

El término “trastorno neurocognitivo mayor” (en adelante, TNCM) es la denominación que la quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (en adelante, DSM-5) de la Asociación Psiquiátrica Americana, proporciona para sustituir al término “demencia”. A pesar de ello, siendo conocedores de la nueva denominación, se seguirá utilizando el término “demencia” a lo largo del presente estudio. En la Tabla 1 se recogen los criterios diagnósticos que establece el DSM-5 para el TNCM (demencia) ^{4,16}.

Criterios diagnósticos

- a) Evidencia de una sustancial declinación cognitiva de un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los dominios cognitivos (aprendizaje y memoria, atención compleja, función ejecutiva, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social).
- b) Los déficits cognitivos son suficientes para interferir con la independencia del paciente (por ejemplo, requieren asistencia para las actividades instrumentales de la vida diaria, tareas complejas como manejo de la medicación o dinero).
- c) Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.
- d) Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (ejemplo: trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Tabla 1: Criterios diagnósticos del TNMC incluidos en el DSM-5.

El DSM-5¹⁷ engloba dentro del grupo de Trastornos Neurocognitivos (en adelante, TNC) al delirium, al TNC leve y al TNC mayor, incluyendo la demencia en este último. De esta manera, se considera que el delirium es la etapa inicial que precede al TNC leve y al TNC mayor^{10,16}.

En primer lugar, el delirium se caracteriza por provocar una alteración en la atención y el nivel de consciencia de manera aguda, además de poder presentar alteraciones en la memoria, la orientación o el lenguaje. Su duración en el tiempo es relativamente breve, con un curso fluctuante y conservando la independencia para la realización de las actividades de la vida diaria (en adelante, AVD). El delirium puede coexistir con los TNC leves y mayores, considerándose “delirium superpuesto”^{10,16,18}.

En el TNC leve aparece un déficit cognitivo en una o más funciones cognitivas y, aunque no habría interferencia en la realización de las AVD, pueden requerir un esfuerzo mayor, por lo que puede ser necesario recurrir a estrategias de compensación o adaptación para llevarlas a cabo. Por otro lado, en el TNC mayor se aprecia un aumento significativo del deterioro cognitivo que altera las capacidades de la persona para realizar las AVD, necesitando asistencia y siendo la principal causa de la demanda de cuidados. Tanto el TNC leve como mayor, a diferencia del delirium, presentan déficits cognitivos irreversibles^{10,16}.

Según el DSM-5, dentro del TNC mayor existen múltiples razones potencialmente responsables de la aparición del deterioro cognitivo, como son: enfermedad de Alzheimer, degeneración del lóbulo frontotemporal, enfermedad por cuerpos de Lewy, enfermedad

vascular, traumatismo cerebral, consumo de sustancias o medicamentos, infección por VIH, enfermedad por priones, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, afección médica, etiologías múltiples y etiologías no especificadas ¹⁷. De todas ellas, las demencias diagnosticadas con mayor frecuencia son:

- Enfermedad de Alzheimer: es el tipo más común de demencia representando entre el 60% y 80% de todos los casos. Aunque no se conocen todas las causas, está relacionada con la mutación de tres genes diferentes. En ella aparece un claro declive de la memoria, el aprendizaje y, por lo menos, otro dominio cognitivo, que se produce de manera progresiva, gradual y constante, sin mesetas prolongadas ni evidencia de una etiología mixta ^{12,17,19,20}.
- Demencia vascular: es el segundo tipo más común de demencia. En ella existen evidencias de la presencia de una enfermedad cerebrovascular al realizar la anamnesis, la exploración física o en el diagnóstico por imagen ^{17,20}.
- Demencia por enfermedad de Parkinson: aparece en el transcurso de la enfermedad de Parkinson con un inicio insidioso y una progresión rápida ¹⁷.
- Demencia por etiologías múltiples o demencia mixta: es la consecuencia de más de un factor etiológico, excluyendo el consumo de sustancias, por ejemplo, enfermedad de Alzheimer con un posterior episodio vascular ¹⁷.
- Demencia no especificada: se define como la situación en la que predominan síntomas característicos de un TNC que causan malestar clínicamente significativo o deterioro en áreas importantes del funcionamiento, pero que no cumplen todos los criterios diagnósticos de ninguno de los TNC. Un claro ejemplo es la demencia senil ^{16,17}.

La demencia es considerada una de las enfermedades más debilitantes e incapacitantes ya que produce un deterioro progresivo e irreversible y, a medida que avanza, los cambios en el comportamiento y las restricciones en la realización de las AVD se hacen más evidentes. En la etapa más avanzada los usuarios enfermos pueden quedar encamados, llegando a necesitar supervisión constante y dependiendo de otras personas para satisfacer sus necesidades físicas, emocionales, económicas y sociales y preservar sus condiciones de calidad de vida, por lo que el cuidado de una persona con demencia se considera un proceso dinámico y cambiante ^{6,8,13,19,21,22}.

Debido al desequilibrio que existe entre las necesidades sanitarias que presenta el usuario y los recursos disponibles insuficientes, el cuidado y la atención a estas personas mayores dependientes recae, en muchas ocasiones, en un cuidador informal, siendo este un miembro de la familia ^{2,23,24}. En nuestra sociedad, aunque hay hombre cuidadores, el perfil que corresponde al cuidador informal pertenece a mujeres, de entre 50 y 70 años, casadas, amas de casa o jubiladas, con estudios primarios y convivientes con la persona a la que cuidan ^{3,10}.

El 1999 la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) define al cuidador principal como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” ^{5,16}.

Cuidar a una persona dependiente conlleva asumir nuevas tareas que sustituyen las funciones que realizaba la persona que recibe el cuidado y, por lo tanto, un cambio en el estilo de vida, en las actividades y en las funciones diarias, así como en los roles familiares. Muchas veces, esta responsabilidad se asume sin haberla elegido libremente, sin estar planificada y sin haber recibido ninguna formación ^{9,13,25}.

Los familiares de personas con demencia, a menudo, se enfrentan a los cuidados de su familiar por varios motivos que se engloban dentro del ámbito emocional y personal. A pesar de los sacrificios que supone esta labor, los cuidadores informales presentan un alto grado de compromiso y dedicación motivado, en parte, por los lazos de afecto y cercanía emocional con la persona enferma. Sin embargo, otros familiares se ven obligados a asumir este rol debido a la situación socioeconómica de la familia y a la falta de recursos para acceder a los servicios de asistencia socio-sanitarios ^{8,9,16}.

La mayoría de los cuidadores, cuando toman la decisión de cuidar a su familiar enfermo, ignoran todas las implicaciones que conlleva el cuidado, incluyendo la cantidad de tiempo que se dedica a esta tarea, la realización de funciones desagradables y tener que encarar situaciones para las que, probablemente, no esté preparado. Los cuidadores deben aprender a manejar las alteraciones cognitivas y de comportamiento de su ser querido y adaptarse al carácter cambiante de la enfermedad. Por lo tanto, uno de los conceptos más importantes a tener en cuenta en las investigaciones sobre los cuidadores de personas dependientes es la carga ^{19,26,27}.

Debido a la necesaria labor que realizan los cuidadores con las personas con demencia, es fundamental comprender qué factores afectan a la carga del cuidador ¹². Los síntomas de la demencia tienden a volverse más graves con el tiempo, por lo que el cuidador incrementa progresivamente el tiempo de cuidado a la persona y disminuye el tiempo de descanso para él, lo que afecta a su calidad de vida y a la calidad del cuidado que se presta. Además, las estrategias de afrontamiento ante situaciones desconocidas pueden ser inadecuadas, generando en el cuidador una situación de miedo, estrés y pérdida de control ^{5,28,29}.

Como resultado de asumir el rol de cuidador, los cuidadores experimentan diferentes sensaciones. En algunos casos puede ser una experiencia satisfactoria que brinda una mayor satisfacción personal, autoeficacia, mejor relación con el familiar que recibe los cuidados y sentimiento de logro. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores experimentan resultados negativos que incluyen aspectos económicos, sociales y sanitarios, presentando mayor riesgo de padecer depresión, ansiedad y mortalidad temprana. Por todo esto, se conoce al cuidador principal como “el paciente oculto” ^{2,24,25}.

Todo esto, sumado a la larga duración del proceso de la enfermedad, origina una situación de estrés crónico que se denomina sobrecarga o síndrome del cuidador. De manera muy general, se puede considerar la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, psicológicos y emocionales que puede experimentar una persona que asume el rol de cuidador ^{16,21,23}.

Si se compara la demencia con otras patologías que también causan dependencia, los cuidadores informales de las personas con demencia resultan más vulnerables a niveles altos de estrés y ansiedad, apareciendo en un 40-75% de los casos un diagnóstico psiquiátrico y en un 15-35% uno de depresión mayor, teniendo peores resultados de salud ^{3,6,9-11,14}.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto que los principales estresores que provocan esta sobrecarga en el cuidador dependen del estado cognitivo del usuario enfermo, así como las alteraciones del comportamiento, la falta de apoyo y de tiempo libre y la presencia de conflictos familiares. El afrontamiento de la situación por parte del cuidador, las redes de apoyo con las que cuente y la relación existente entre el cuidador y el usuario son aspectos clave que influyen en la aparición de la sobrecarga ^{10,14,16,19}.

2.1. Justificación

La carga que experimentan los cuidadores de personas con demencia es un tema bien documentado en la literatura, sin embargo, a medida que nos adentramos en el “tsunami de la demencia” es necesario evaluar con precisión los niveles de sobrecarga que experimentan este tipo de cuidadores y qué factores la provocan ^{14,21,30}.

Los cuidadores tienden a no buscar ayuda médica ante sus problemas de salud, priorizando las necesidades de su familiar dependiente, convirtiéndose en un paciente invisible para el sistema de salud.

En España existen pocos estudios sobre cuidadores que aborden la carga que presentan, por lo que es recomendable investigar la situación y cómo se adaptan a los cambios que acompañan a la enfermedad de demencia.

3. Hipótesis

La hipótesis que se plantea en este estudio es que los cuidadores informales principales de personas con demencia presentan un elevado nivel de sobrecarga.

4. Objetivos

4.1. Objetivo principal

El objetivo principal del estudio es comprobar si los cuidadores informales principales de personas con demencia presentan algún grado de sobrecarga.

4.2. Objetivos secundarios

Partiendo de este objetivo principal, se establecen varios objetivos relacionados, encaminados a comprobar si esta sobrecarga se puede ver modificada por diferentes variables.

1. Conocer si la sobrecarga del cuidador varía en función de ciertas variables de tipo sociodemográfico, como son:
 - El género del cuidador.
 - La edad del cuidador.
 - Tener que cuidar a otra persona, además del usuario con demencia.
 - El estado civil del cuidador.
 - El nivel de estudios máximo alcanzado por el cuidador.
 - El parentesco entre el cuidador y el usuario.
 - El tiempo que lleva cuidando al usuario.
2. Analizar si la sobrecarga que presenta el cuidador varía cuando cuenta con ayuda en la labor de cuidar y cuando tiene el apoyo externo de una asociación.
3. Comprobar si la sobrecarga que presentan los cuidadores está modificada por aspectos propios de la enfermedad del usuario, es decir, la fase de la demencia en la que se encuentra.

4. Detectar si el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador se mantiene a lo largo del tiempo.
5. Elaborar un documento en el que se recojan una serie de recomendaciones para reducir la sobrecarga del cuidador.

5. Metodología

Se ha realizado un estudio transversal y correlacional con el objetivo de analizar la aparición de sobrecarga en los cuidadores informales principales de personas con demencia.

5.1. Muestra

La muestra empleada en el presente estudio se compuso por 47 cuidadores informales principales, familiares de personas con demencia, residentes en la provincia de Zaragoza y pertenecientes a la Asociación Rey Ardid y a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (en adelante, AFEDAZ). Además, se incluyeron participantes del Centro de Salud (en adelante, CS) Actur Sur que no contaban con el apoyo de ninguna asociación. El proceso de contactar con los cuidadores y rellenar los cuestionarios necesarios se llevó a cabo durante los meses de enero y febrero del año 2021.

Cabe señalar que, a lo largo de este trabajo se ha utilizado el término “usuario” para referirse propiamente a la persona que padece la enfermedad de demencia y “cuidador” para referirse al cuidador informal principal.

Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión empleados para la selección de los sujetos que participaron en este estudio fueron que los usuarios estuviesen diagnosticados previamente de demencia, en cualquiera de sus tipos y fases y que el cuidado fuera ejercido exclusivamente por la figura del cuidador informal, presentando éste una relación de parentesco con el usuario.

Por otro lado, se consideraron criterios de exclusión la condición de que el usuario estuviese institucionalizado y aquellas situaciones en las que el cuidado del usuario recayese en una persona contratada exclusivamente para ello. Además, se consideraron criterios de exclusión para la participación en este estudio la existencia de barreras físicas, intelectuales o de idioma que impidiesen al cuidador comprender su papel en el estudio y la realización de los cuestionarios pertinentes.

5.2. Instrumentos

Los instrumentos de medida empleados para llevar a cabo este estudio fueron:

Escala de Zarit: validada en múltiples países, incluyéndose en España en 1996 por Martín Carrasco et al. Se trata de un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, aunque se le ha visto aplicabilidad en otros ámbitos ^{8,31}. Es una escala autoadministrada y se trata de la escala más utilizada en cuanto a la valoración de la sobrecarga del cuidador informal de personas con demencia y otras alteraciones ya que permite obtener una visión multidimensional del estado mental, social y físico del cuidador. A pesar de las múltiples versiones que existen, la elegida consta de 22 ítems tipo “Likert” con 5 posibles respuestas que puntúan del 0 al 4 y en las que el cuidador debe indicar la frecuencia con la que se siente como indica la pregunta, siendo 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (a veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Los resultados se suman en una única puntuación global que puede oscilar entre los 0 y los 88 puntos. Esta escala posee buenas propiedades psicométricas y según la puntuación obtenida se pueden diferenciar tres niveles de sobrecarga, clasificando la situación del cuidador en: ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga ligera (47-55 puntos) y sobrecarga intensa (≥ 56 puntos) ^{16,26,32-35}.

Escala FAST: es la escala de clasificación de la evaluación funcional, conocida como FAST por ser el acrónimo del término inglés “Functional Assessment Staging”. Se trata de una escala fiable y validada que evalúa las modificaciones en el grado de funcionalidad del paciente en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, asociando estas modificaciones a las distintas etapas de la demencia. Los cambios contemplados están estrechamente relacionados con el progresivo deterioro cognitivo y funcional asociado a la evolución de la enfermedad. Siguiendo este criterio, se describen 16 etapas sucesivas que clasifican la demencia en 7 fases, partiendo del adulto sin ningún deterioro cognitivo hasta llegar a la fase de demencia severa. De estos 7 niveles, la fase 6 está subdividida en 5 subniveles (del 6a al 6e) y la fase 7 está dividida en 6 subniveles (del 7a al 7f), siendo el 7f el que representa un mayor deterioro cognitivo, funcional y situación de dependencia ^{16,36}.

Cuestionario personal: consiste en un cuestionario de elaboración propia empleado para recopilar los datos personales y demográficos relacionados con el cuidador principal y con el usuario. Entre las preguntas que incluye se encuentran el género, la edad, el estado civil, el nivel de estudios, el parentesco usuario-cuidador, el tiempo que llevaba el usuario a cargo

del cuidador, si el usuario tenía a alguien más a su cargo y si contaba con alguna ayuda en la labor del cuidado (ver Anexo I).

En cuanto a los cuestionarios previamente descritos, debido a la situación actual, a causa de las restricciones de movilidad, reunión y siguiendo las recomendaciones sanitarias establecidas, se les ha hecho llegar la documentación necesaria a los cuidadores interesados en participar, para que ellos la rellenasen de manera autónoma.

5.3. Procedimiento

Una vez obtenido el dictamen favorable del Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (en adelante, CEICA) para la realización del proyecto (ver Anexo II) se comenzó con la búsqueda de aquellos sujetos que fueran de interés para el estudio, localizados en la provincia de Zaragoza.

Dicha búsqueda estuvo guiada, principalmente, por la Asociación Rey Ardid y AFEDAZ, además de incluirse a personas pertenecientes al CS Actur Sur.

Al no poder obtener datos personales de los potenciales participantes, tales como el número de teléfono, se redactó una carta en la que se detallaba el propósito del proyecto, los instrumentos que se iban a utilizar y todos los pasos necesarios para, en caso de querer participar, poder unirse al estudio (ver Anexo III). Este documento se mandó a los diferentes centros para que un encargado de cada uno de ellos se lo hiciese llegar a las familias.

Tras la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se obtuvieron 52 sujetos aptos para participar en el estudio.

Finalmente, fueron incluidos en el proyecto aquellos cuidadores de los usuarios que cumplían los criterios de inclusión y que, de manera voluntaria, aceptaron la participación mediante la firma del consentimiento informado. De esta manera, 47 cuidadores aceptaron la participación en el estudio y 5 decidieron no participar.

Se elaboró un dossier dirigido a estos 47 cuidadores con todos los cuestionarios necesarios para el estudio, acompañados de instrucciones detalladas de cómo se debía rellenar cada uno de ellos (ver Anexo IV).

Después de haber recogido todos los datos, se analizaron utilizando el programa estadístico SPSS y, tras haber hecho el análisis, se procedió a la redacción de los resultados obtenidos, de la discusión y de las conclusiones del presente estudio.

Una vez obtenidos los resultados, acorde al último objetivo específico, se quiso que el estudio tuviese una repercusión más social y práctica y se elaboró un documento en el que se recogen una serie de recomendaciones dirigidas a los cuidadores con el fin de reducir la sobrecarga que puedan presentar (Anexo V). Este documento se imprimirá en formato tríptico y se llevará a diferentes centros, asociaciones de enfermos y centros de mayores para que se puedan repartir entre los cuidadores. Cabe destacar que este documento se ha elaborado en un lenguaje sencillo para que sea accesible y fácilmente comprensible para el mayor número de personas posible.

5.4. Variables del estudio

A continuación, se resumen las variables utilizadas en el presente estudio:

Grupo de variables 1:

Datos demográficos y personales: género (cuidador), edad (cuidador), parentesco cuidador-usuario, tiempo que lleva ejerciendo de cuidador principal (cuidador), si tiene a alguna otra persona a su cargo (cuidador), si cuenta con ayuda al realizar la labor del cuidado (cuidador), si cuenta con el apoyo de una asociación (cuidador y usuario).

Instrumento: cuestionario personal.

Finalidad: registro de datos descriptivos que permiten homogeneizar la muestra.

Tipo de variable: independiente.

Grupo de variables 2:

Sobrecarga del cuidador principal.

Instrumento: escala de Zarit.

Finalidad: identificar la presencia de sobrecarga en el cuidador principal y diferenciar los grados en los que esta se presenta (sobrecarga ligera o intensa).

Tipo de variable: dependiente.

Grupo de variables 3:

Nivel de deterioro funcional del usuario.

Instrumento: escala FAST.

Finalidad: identificar la fase o estadio de la demencia en la que se encuentra el usuario, clasificándola en normalidad, deterioro cognitivo subjetivo, deterioro cognitivo leve, demencia leve, demencia moderada, demencia moderadamente grave y demencia grave.

Tipo de variable: independiente.

5.5. Análisis de datos

El análisis de los datos fue realizado con el programa estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Science) en la versión 21. En primer lugar, para el análisis descriptivo univariado se emplearon los estadísticos: media, desviación típica y porcentajes. Más tarde, y antes de comenzar el análisis bivariado para realizar el contraste de las diferentes hipótesis, se comprobó si la variable dependiente se ajustaba a una distribución normal, para lo que se empleó la prueba de Shapiro-Wilk. Después, como la variable resultó ajustarse a una distribución normal, se utilizaron diferentes pruebas paramétricas.

Por un lado, para el estudio de las correlaciones entre diferentes variables se utilizó la prueba de correlación de Pearson, que permitió la obtención del valor estadístico r , con su consiguiente nivel de significación p . Estos valores permitieron conocer la existencia o no de correlación lineal entre las diferentes variables y , en caso afirmativo, el tipo de relación (positiva o negativa).

También se llevaron a cabo diferentes análisis de varianza ANOVA con la finalidad de contrastar las hipótesis nulas frente a sus hipótesis alternativas, mediante la obtención del valor estadístico F y su consiguiente nivel de significación p .

Además, para la comparación de medias se ha utilizado la prueba T de Student, con la obtención del valor estadístico t y su consiguiente nivel de significación p .

Hay que señalar que, cuando en el texto aparece el término “relación”, no implica una relación causal, a nivel estadístico, sino que refleja la existencia de una asociación o correlación entre las diversas variables.

Por último, cabe destacar que se consideraron significativos los niveles de p inferiores a 0,05 y se trabajó con un intervalo de confianza del 95%

6. Resultados

6.1. Análisis descriptivo de la muestra

En primer lugar, se comienza describiendo algunos datos demográficos de la muestra incluida en el presente estudio, en el que participaron un total de 47 cuidadores informales principales de personas con demencia que cumplieron los criterios de inclusión establecidos previamente.

Del total de cuidadores, 28 eran mujeres, constituyendo el 59,57% y 19 eran hombres, es decir, el 40,43%. La edad media de los cuidadores fue de 61,08 años, con una desviación típica (en adelante, DT) igual a 10,15. Ninguno de ellos realizaba la labor de cuidado de manera formal, sino que todos llevaban a cabo un cuidado informal en su domicilio o en del usuario con demencia. Los datos de este estudio indican que la mayoría de los cuidadores informales siguen siendo mujeres, aunque hay un alto porcentaje de cuidadores varones.

Al analizar el estado civil del cuidador se dieron como posibles cinco opciones: soltero, casado, viudo, separado y divorciado. En la Figura 1 se pueden observar los resultados que se han obtenido en el análisis de esta variable. La gran mayoría de los cuidadores informales de este estudio estaban casados y la menor proporción estaban separados o divorciados.

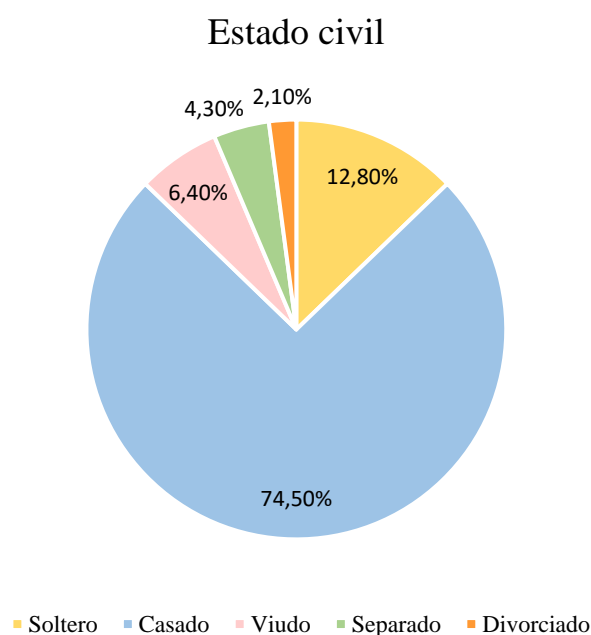


Figura 1: distribución de cuidadores en relación con su estado civil.

Con respecto al nivel de estudios máximo alcanzado por el cuidador informal, se hizo una clasificación de menor a mayor, incluyendo las siguientes categorías: educación primaria, educación secundaria, formación profesional de grado medio, bachillerato, formación profesional de grado superior, estudios universitarios y estudios oficiales de postgrado y doctorado. En la Figura 2 se pueden observar los datos obtenidos al analizar esta variable. La mayoría de los cuidadores se sitúan en un nivel educativo máximo de estudios universitarios, seguido por los que han estudiado una formación profesional de grado medio o han cursado la educación secundaria.

Nivel de estudios

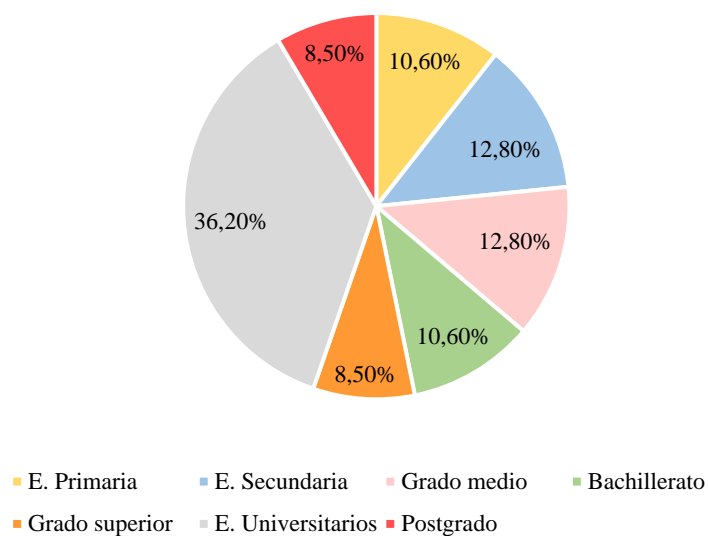


Figura 2: distribución de cuidadores en relación con el nivel de estudios.

En relación con el parentesco del cuidador con el usuario, se hizo la clasificación teniendo en cuenta a las parejas, hijos, nietos y una categoría llamada “otros”, en la que se incluyeron hermanos, sobrinos y nueras. En la Figura 3 se pueden observar los resultados obtenidos en el análisis de esta variable. Más de la mitad de los cuidadores informales eran los hijos de los usuarios, seguidos por las parejas, que representan casi un tercio y, en menor proporción, encontramos otros familiares como nietos, hermanos, sobrinos o nueras.

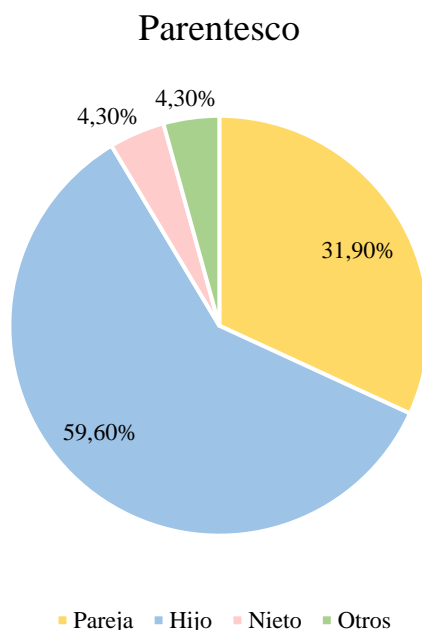


Figura 3: distribución de cuidadores en relación con el parentesco con el usuario.

El tiempo medio de cuidado de un familiar con demencia se sitúa en los 4,32 años, con una DT = 2,55.

El proceso evolutivo de la enfermedad fue dividido en varias fases, siguiendo la estructura de la escala FAST: sin deterioro, deterioro cognitivo subjetivo, deterioro cognitivo leve, demencia leve, demencia moderada, demencia moderadamente grave y demencia grave. En la Tabla 2 aparecen los datos relacionados con dicha variable. Se observa que ninguno de los usuarios se encontraba en las tres primeras fases de la enfermedad, mientras que la mayoría de ellos, más de la mitad, presentaba una demencia moderadamente grave.

Fase de demencia	Porcentaje
Sin deterioro	0,00%
Deterioro cognitivo subjetivo	0,00%
Deterioro cognitivo leve	0,00%
Demencia leve	4,30%
Demencia moderada	10,60%
Demencia moderadamente grave	61,70%
Demencia grave	23,40%

Tabla 2: distribución de los usuarios según la fase de demencia.

6.2. Análisis de la sobrecarga del cuidador informal

En relación con el objetivo principal del presente estudio, se quiso analizar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores informales de personas con demencia. Los resultados obtenidos en la escala de Zarit muestran una puntuación media de 48,76 puntos, con una DT = 13,37, lo que indica la presencia de sobrecarga ligera. De los 47 participantes, el 34% están libres de sobrecarga, mientras que el 29,80% presentan sobrecarga ligera y el 36,20% reportan sobrecarga intensa.

Una vez analizada la sobrecarga en el cuidador, se quiso comprobar si esa sobrecarga podría verse modificada por otras variables como el género, la edad, tener que cuidar a otra persona, el estado civil del cuidador, su nivel de estudios, el parentesco cuidador-usuario, el tiempo de cuidado, contar con ayuda en el cuidado, contar con el apoyo de una asociación, la fase en la que se encuentra la demencia y si este nivel de sobrecarga se mantiene en el tiempo en relación con estudios previos.

6.3. Análisis de la sobrecarga relacionada con factores sociodemográficos

Se realizó una prueba F-Snedecor para comprobar la relación entre la sobrecarga y el género del cuidador. Se obtuvo un valor $F = 5,37$ y un valor de $p = 0,025$, encontrando que los hombres presentan un mayor nivel de sobrecarga que las mujeres (Tabla 3).

Género	Zarit	
	Media	DT
Hombre	52,84	10,19
Mujer	46,00	14,68

Tabla 3: sobrecarga según el género del cuidador.

En cuanto a la sobrecarga relacionada con la edad del cuidador y con el cuidado de otra persona, se realizó una correlación de Pearson y una prueba T de Student, obteniendo un valor de $p = 0,700$ y $0,712$ respectivamente, por lo que no se podría considerar que alguna de las dos variables presente una relación significativa.

Se realizó una prueba T de Student para comprobar si el nivel de sobrecarga varía en función del estado civil del cuidador. Las personas viudas fueron las que reportaron un mayor nivel de sobrecarga con un valor de $t = 8,120$ y un valor de $p = 0,015$. No se encontró una relación significativa para el grupo de personas separadas, obteniendo un valor de $p = 0,092$. En el grupo de divorciados no pudo calcularse t porque la suma de las ponderaciones de los casos era menor o igual a 1 (Tabla 4).

Estado civil	Zarit	
	Media	DT
Soltero	51,83	13,15
Casado	47,48	13,99
Viudo	54,33	11,59
Separado	48,00	9,89

Tabla 4: sobrecarga relacionada con el estado civil del cuidador.

En cuanto al nivel de estudios, se realizó una prueba T de Student para comprobar si la sobrecarga variaba en función de los estudios máximos alcanzados por el cuidador informal. El grupo que reporta una mayor sobrecarga es el de los estudios de bachillerato, en el que se obtuvo un valor de $t = 14,83$ y un valor de $p = 0,000$ (Tabla 5).

Nivel de estudios	Zarit	
	Media	DT
Educación primaria	45,40	5,31
Educación secundaria	50,16	13,68
Formación profesional de grado medio	42,00	17,23
Bachillerato	56,40	8,50
Formación profesional de grado superior	48,50	9,94
Estudios universitarios	51,94	13,23
Estudios de postgrado y/o doctorado	38,25	18,73

Tabla 5: sobrecarga relacionada con el nivel de estudios del cuidador.

Además, parece ser que el parentesco también influye en la sobrecarga que padecen los cuidadores informales, siendo los hijos los que presentan mayor nivel de sobrecarga, con un valor de $t = 22,73$ y un valor de $p = 0,000$, seguidos de las parejas, para las que se obtuvo un valor de $t = 12,50$ y un valor de $p = 0,000$ (Tabla 6).

Parentesco	Zarit	
	Media	DT
Pareja	41,80	12,95
Hijo	52,71	12,26
Nieto	41,00	18,38
Otros	53,50	12,02

Tabla 6: sobrecarga relacionada con el parentesco entre el cuidador y el usuario.

Para comprobar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y el tiempo de cuidado se utilizó una correlación de Pearson. Se obtuvo un valor de $r = 0,319$ y un valor de $p = 0,029$, encontrando que a medida que aumenta el tiempo de cuidado, aumenta el nivel de sobrecarga.

6.4. Análisis de la sobrecarga relacionada con las ayudas

Se utilizó una prueba F-Snedecor para comprobar si el nivel de sobrecarga varía en los cuidadores informales que contaban con ayuda en el cuidado de su familiar. Se obtuvo un valor de $F = 4,61$ y un valor de $p = 0,037$, encontrando que las personas que tienen ayuda informal en el cuidado de su familiar, presentan un menor nivel de sobrecarga (Tabla 7).

Ayuda informal en el cuidado del familiar	Zarit	
	Media	DT
Con ayuda	47,38	17,90
Sin ayuda	49,29	11,47

Tabla 7: sobrecarga relacionada con la ayuda informal en el cuidado.

En esta misma línea se quiso profundizar en saber si la ayuda que brindan las asociaciones influye en el nivel de sobrecarga de los cuidadores. Se realizó una prueba F-Snedecor obteniendo un valor de $F = 3,89$ y un valor de $p = 0,055$, encontrando que las personas que cuentan con el apoyo de una asociación presentan un nivel de sobrecarga menor que los que no lo tienen (Figura 4).

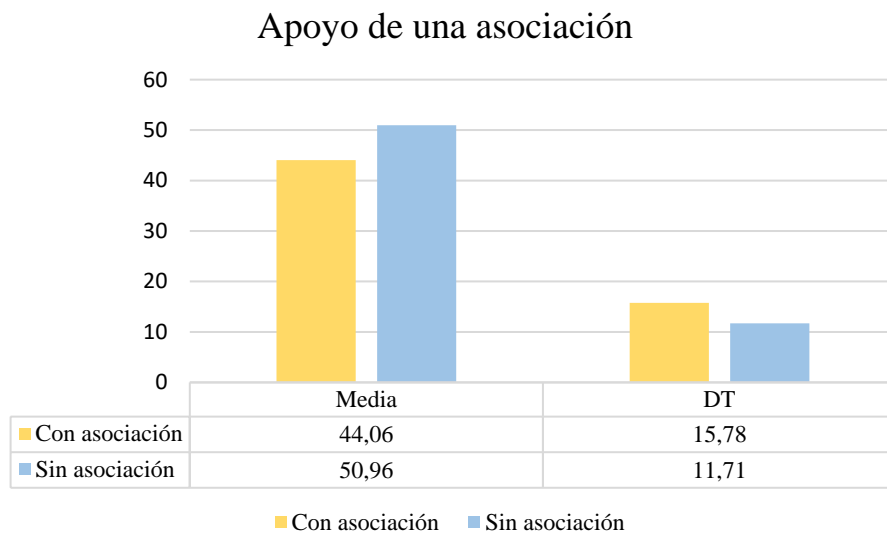


Figura 4: sobrecarga relacionada con el apoyo de una asociación.

6.5. Análisis de la sobrecarga relacionada con la enfermedad de demencia

A continuación, se comprobó si existe alguna relación entre la sobrecarga del cuidador y el estadio de la escala FAST en el que se encuentra la persona con demencia. Para ello se utilizó una correlación de Pearson. Los resultados obtenidos nos muestran que, a mayor deterioro funcional (mayor puntuación en la escala FAST), mayor sobrecarga presenta el cuidador. Se obtuvo un valor de $r = 0,308$ y un valor de $p = 0,035$ (Tabla 8).

Puntuación en la escala FAST	Zarit	
	Media	DT
Demencia leve	26,50	2,12
Demencia moderada	39,40	13,95
Demencia moderadamente grave	51,89	11,28
Demencia grave	48,81	14,70

Tabla 8: sobrecarga relacionada con la fase de la enfermedad.

6.6. Análisis de la sobrecarga mantenida en el tiempo

Se quiso saber si la sobrecarga era un patrón constante a lo largo del tiempo. Para ello, se analizó si existen diferencias entre la sobrecarga que presentan los cuidadores informales principales en el momento actual y la que presentaban en un estudio previo que recogió los datos en el año 2019. Se realizó la prueba T de Student en la que se obtuvo un valor de $t = 2,10$ y un valor de $p = 0,043$. Los resultados hallados muestran que, en el momento actual, los cuidadores presentan mayor nivel de sobrecarga que en el año 2019 (Tabla 9).

Momento del estudio	Zarit	
	Media	DT
Momento actual	48,76	12,66
Estudio previo	38,39	17,82

Tabla 9: sobrecarga relacionada con el momento en el que se realiza el estudio.

6.7. Recomendaciones para el cuidador

En base a lo obtenido en los resultados previos, se valoró qué variables generaban mayor nivel de sobrecarga en los cuidadores. Teniendo en cuenta todo esto, se elaboró un documento que recoge una serie de recomendaciones dirigidas a los cuidadores informales principales de personas con demencia para reducir el nivel de sobrecarga que éstos pueden presentar.

Estos documentos se imprimen y se hacen llegar a las asociaciones con el fin de que este estudio tenga implicaciones sociales y prácticas en la vida del cuidador.

7. Discusión

En primer lugar, es necesario recordar que en la realización de este estudio se han incluido cuidadores informales principales de personas con demencia que residen en su domicilio y cuyo cuidado recae en alguno de sus familiares. Teniendo en cuenta que, aproximadamente el 70% de las personas diagnosticadas de demencia no están institucionalizadas y dependen exclusivamente de la dedicación de su cuidador principal ², este trabajo pretende dar visibilidad a la labor de estos cuidadores mediante el estudio de su situación y el análisis de la sobrecarga que se puede generar.

Acorde al objetivo principal del presente estudio, uno de los conceptos más relevantes a tratar en las investigaciones relacionadas con los cuidadores de personas dependientes es la sobrecarga. Esta situación cobra protagonismo debido a las repercusiones negativas que puede provocar tanto en la salud del cuidador como en el usuario receptor de cuidados, así como en la relación que se establece entre ambos ^{8,26}.

En nuestro estudio, la sobrecarga se situó en una media de 48,76 puntos en la escala de Zarit, lo que se clasifica como “sobrecarga ligera”, este dato concuerda con el estudio realizado por Pudelewicz et al. ²² en el que el resultado total del nivel de sobrecarga de los cuidadores que se obtuvo fue una sobrecarga media. Analizando porcentajes, la mayoría de los participantes de este estudio (36,2%) presentan un nivel de sobrecarga intenso, mientras que el 34% están libres de sobrecarga. Este hallazgo apoya los resultados obtenidos en otros estudios, como el realizado por González et al. ³¹ en el que el 52% de los cuidadores reportaron una elevada sobrecarga o el de Pihet et al. ¹¹, donde el 69% de los cuidadores presentaban un nivel de sobrecarga intensa. Sin embargo, otros estudios han analizado que la mayoría de los cuidadores informales principales (56%) no perciben sobrecarga nunca o casi nunca ¹³.

En general, la literatura contemporánea aporta suficientes datos que presentan al cuidador informal principal lo suficientemente sobrecargado como para ser un motivo de preocupación para los profesionales de la salud mental. Sin embargo, esta situación de sobrecarga y estrés varía dependiendo de los recursos personales y la capacidad de adaptación a los continuos cambios que provoca la enfermedad de demencia ¹⁴.

En el presente estudio, del total de cuidadores informales que participaron, el 57,59% fueron mujeres y el 40,43% restantes fueron hombres. Este dato contrasta con la gran

mayoría de los estudios analizados, en los que se establece el género femenino como perfil más habitual del cuidador principal. En el estudio de Moreno-Cámara et al. ¹⁹ el porcentaje de mujeres cuidadoras asciende hasta el 91,5%. En otras investigaciones, el porcentaje de cuidadores pertenecientes al sexo femenino se sitúa en un rango que comprende desde el 82,8% hasta el 67% ^{8,11,13,23,27,37}. Los hallazgos obtenidos en nuestro estudio coinciden con los datos que presenta el estudio realizado por Grigorovich et al. ² en el que se encontró que, de todos los cuidadores de personas con demencia, el 40% eran hombres. Además, un estudio publicado en el año en curso por Gimeno et al. ¹⁶ obtuvo un nivel de cuidadores hombres muy similar al de esta investigación (45,50%). A pesar de que el número de cuidadores hombres va en aumento, la balanza sigue decantándose hacia el sexo femenino. Este incremento de la implicación del hombre puede ir acorde a la creciente relevancia de la mujer en el ámbito laboral y el reparto más equitativo de las tareas del hogar y de cuidado.

Siguiendo la misma línea, se analizó la relación que presenta la sobrecarga con el género del cuidador, obteniendo una media de sobrecarga más alta en los hombres que en las mujeres, siendo ésta de 52,84 y 46,00 puntos respectivamente en la escala de Zarit. Este dato apoya lo encontrado por Bailes et al. ⁸ en 2016, donde los hombres referían un mayor efecto negativo derivado de la tarea de cuidar y el de Fatás et al. ¹⁰ de 2018, en el que la media de sobrecarga de los hombres fue de 41,50 puntos, frente a 31,94 puntos en las mujeres. En contraposición, hay múltiples estudios en los que las mujeres refieren una mayor sensación de carga y tensión asociada al cuidado del usuario (77% de mujeres frente al 61% de hombres) y en las que la media de carga fue de 56 puntos en la escala de Zarit, frente a 49,98 puntos en los hombres ^{22,27,38}. Esta diferencia en la sobrecarga que presentan ambos géneros puede estar mediada por la diferente forma de afrontar los cuidados y los enfoques para lidiar con el estrés. Se debe tener en cuenta que la implicación de las mujeres suele ser más frecuente, afectiva y psicológica en el rol del cuidador que la de los hombres ^{2,39}.

La edad media de los cuidadores que participaron en el estudio fue de 61,08 años, dato similar al obtenido por Fatás et al. ¹⁰ de 66,60 años y por Sánchez et al. ³ que sitúa la edad media del cuidador entre los 50 y 70 años. Estos resultados advierten del perfil poblacional que asume el cuidado de estos usuarios, siendo personas con menos capacidad de afrontar nuevos cambios. Sin embargo, en este estudio no se ha encontrado relación significativa entre el nivel de sobrecarga y la edad del cuidador, al igual que ocurre en varias investigaciones ^{22,28}.

Con respecto al parentesco que une al cuidador con el usuario, los datos obtenidos mostraron que la mayor parte de los cuidadores eran los hijos adultos, conformando el 59,60% del total, seguidos de las parejas (31,90%), siendo todos ellos convivientes con usuario receptor de cuidados. Este hallazgo concuerda con lo obtenido en varios estudios, en los que los hijos componían el 67%, 57% y 29% frente al 20%, 35,80% y 21,70% de los cónyuges respectivamente ^{5,23,30}. En cambio, la investigación llevada a cabo por Gimeno et al. ¹⁶ en 2021 encontró un mayor porcentaje de esposos cuidadores (51,50%) que de hijos (39,40%). El perfil de los nietos, hermanos, sobrinos y nueras aparecen en el rol del cuidador, pero en un porcentaje mucho menor.

Un factor considerado esencial en la reducción de la sobrecarga que presentan los cuidadores es contar con apoyo y ayuda en el cuidado del usuario. En nuestro estudio, los cuidadores que tenían apoyo informal en la labor de cuidado presentaban un nivel de sobrecarga menor, obteniendo 47,38 puntos en la escala de Zarit, que aquellos que no la tenían, que presentaron una puntuación media de 49,29 puntos. Acorde con esto, existe gran variedad de estudios en los que se demuestra que la sobrecarga es significativamente menor cuando se cuenta con un firme apoyo social. Los estudios realizados por Maseda et al. ³⁹ y Yu et al. ¹² ponen de manifiesto que los cuidadores de personas con demencia necesitan encontrar alguna forma de alivio, como es recibir el apoyo social de familiares y amigos. Además, contar con esta medida puede favorecer que se retrase el momento de la institucionalización del usuario.

Profundizando en los tipos de ayuda, este estudio quiere resaltar la función que realizan a diario las asociaciones que trabajan tanto con los usuarios diagnosticados de demencia como con sus familiares y cuidadores. Tan solo el 31,90% de los cuidadores informales principales que forman la muestra de este estudio acudían a una asociación. Sin embargo, se ha encontrado que el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores que tienen el apoyo de estos centros es considerablemente menor, situándose en 44,06 puntos en la escala de Zarit, frente a los 50,96 puntos que reportaron los cuidadores que no acuden a ellos. En diversas investigaciones se ha observado que haciendo uso de los servicios que ofrecen este tipo de organizaciones, como pueden ser centros de día, intervenciones educativas o de apoyo al cuidador, disminuye la sobrecarga que estos presentan ^{11,24}. Estos servicios ayudan a satisfacer las necesidades de los cuidadores y les proporcionan un “descanso” en la labor de cuidar, incluyendo ésta la responsabilidad y carga. Además, en su labor centrada en el

cuidador, proporcionan herramientas que favorecen la relación que tiene con el usuario ^{8,24}. A medida que avanza la enfermedad de la demencia, las necesidades de apoyo y orientación de los cuidadores van cambiando, por lo que se hace necesario el papel de servicios formales de asistencia ²⁴. Teniendo en cuenta la situación sanitaria a la que nos estamos enfrentando, muchas asociaciones y centros de día han visto reducida su actividad a realizar llamadas telefónicas a los cuidadores. Un estudio realizado por Donath et al. ¹⁵ en 2019 llevó a cabo una intervención telefónica dirigida a los cuidadores de personas con demencia durante 6 meses y observó que la sobrecarga se reducía mientras duraba la intervención, considerándose así una medida de apoyo eficaz. A pesar de existir una alta tasa de rechazo ³⁷, al obtener el diagnóstico de demencia, es esencial informar a los familiares del usuario de los apoyos que tienen a su alcance, ya que la gran mayoría de los que hacen uso de ellos muestran una gran satisfacción ^{1,40}.

Una de las principales características de la demencia es su curso degenerativo e irreversible, causando más dependencia en el usuario a medida que pasa el tiempo. Por ello, el presente estudio analizó la relación entre la sobrecarga que presentan los cuidadores y la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el usuario. Los resultados obtenidos mostraron que, a mayor deterioro funcional, mayor sobrecarga presenta el cuidador, situándose en 51,89 y 48,81 puntos en la escala Zarit para las dos fases más graves de la enfermedad. Nuestros hallazgos corroboran otros estudios que encontraron que una función cognitiva más baja y, por tanto, mayor dependencia del usuario, se asocia con una mayor carga del cuidador y probabilidad de desarrollar ansiedad ^{3,6,10,22,28,30}. Sin embargo, otros estudios relacionan la sobrecarga con los estadios moderados de la enfermedad, es decir, las fases intermedias de la demencia ¹⁶. Además, hay estudios como los realizados por Küçükgülü et al. ²¹, Jennings et al. ²⁷ y Shim et al. ²⁸ en los que la función cognitiva del usuario no afectaba a la carga del cuidador.

Además, se quiso comprobar si la sobrecarga es un patrón que se mantiene en el tiempo, por lo que en la realización de este estudio se ha querido comparar la sobrecarga de los cuidadores actualmente con un estudio publicado por Gimeno et al. ¹⁶ en el que se recogieron los datos en el año 2019. En nuestro estudio, la puntuación media en relación con la sobrecarga fue de 48,76 puntos, mientras que en el año 2019 se situaba en 38,39 puntos en la escala de Zarit. Este aumento de sobrecarga coincide con lo encontrado en el estudio realizado por Martínez-López et al. ⁴¹, donde el 43,80% de los cuidadores presentaba niveles

altos de sobrecarga y el 61% reportaron niveles medio-altos, al igual que las investigaciones de Altieri et al.⁴² y Budnick et al.⁴³ en los que los niveles de estrés y ansiedad de los cuidadores han aumentado en el último año. Además, si al estrés generalizado se le suma el cierre de los centros que brindan apoyo formal con los que contaban los cuidadores y la imposibilidad de juntarse con familiares y amigos que les aporten el apoyo social y alivios necesarios, se favorece la probabilidad de que aparezca un aumento de la sobrecarga, la ansiedad y el estrés.

El personal socio-sanitario debe ser capaz de identificar a los cuidadores informales principales para detectar la posible sobrecarga y actuar sobre ella. En múltiples estudios se ha observado que menos de la mitad de cuidadores han recibido información sobre el curso y variaciones de la enfermedad o las formas de apoyo disponibles^{21,27}. En los estudios realizados por Martins et al.⁴⁴ y Bull et al.⁴⁰ se observó que los cuidadores que habían recibido información sobre la demencia presentaban un menor nivel de sobrecarga y ofrecían cuidados de mayor calidad.

Muchos de los cuidadores principales informan necesitar más ayuda de la que tienen actualmente. Basándonos en este hecho, es necesario identificar las necesidades insatisfechas que presenta cada cuidador y elaborar intervenciones personalizadas adaptadas a ellas^{11,37,45}. Diversos estudios han demostrado que realizar estas intervenciones reduce la sobrecarga de los cuidadores ya que saben cómo solucionar los problemas relacionados con la enfermedad de una manera más eficaz^{23,25,27}. Las intervenciones orientadas a reducir la carga del cuidador se deben adecuar al nivel de funcionalidad y síntomas neuropsiquiátricos que presenta el usuario ya que proporcionan un seguimiento y atención adecuados durante el proceso del cuidado^{9,19,21}. Siguiendo estas bases, se han recogido algunas recomendaciones destinadas a los cuidadores en el Anexo V.

Con todo ello, el presente estudio pone de manifiesto algunos hallazgos en relación con la sobrecarga de los cuidadores informales principales y los factores que influyen en ella. Cabe destacar que un tercio de los cuidadores presentan un nivel de sobrecarga intensa y que ésta genera sentimientos negativos en el cuidador, llegando a afectar a su propia salud y pudiendo disminuir la calidad de los cuidados brindados. Además, se observan cambios demográficos en la población que forma el grupo de cuidadores, estando cada vez más presente el perfil del cuidador varón. Se hace necesario destacar la labor de las asociaciones y grupos de apoyo formal, que ofrecen información de calidad a los cuidadores y herramientas de

afrentamiento a los cambios que hacen más llevadera la labor del cuidado como complemento a su trabajo destinado al usuario.

Esta investigación presenta una serie de limitaciones relacionadas, principalmente con la muestra del estudio. Se trata de una muestra relativamente pequeña y perteneciente a una única localización geográfica, por lo que los datos obtenidos no se pueden generalizar. Por otro lado, las variables se han recogido en un único momento y no se ha realizado un seguimiento de los cuidadores que han participado, por lo que no se puede realizar una comparación de estos datos a lo largo del proceso evolutivo de la enfermedad.

Por último, a pesar de los hallazgos que aporta este estudio, siguen siendo necesarias investigaciones futuras que se centren en la elaboración de programas multicomponentes de apoyo personalizados orientados a reducir la carga de los cuidadores y recoger sus experiencias. Es recomendable concienciar a la población y al personal socio-sanitario de las necesidades que presentan estos cuidadores y visibilizar su situación.

8. Conclusiones

Respecto al objetivo principal planteado en este estudio y basándonos en los resultados obtenidos, los cuidadores informales principales de personas con demencia presentan un nivel de sobrecarga lo suficientemente elevado como para ser motivo de preocupación para el personal socio-sanitario. El nivel de sobrecarga medio se sitúa en una sobrecarga ligera, pero un tercio de los cuidadores que han sido entrevistados presentan un nivel de sobrecarga intensa.

Respondiendo al segundo objetivo y analizando algunos factores sociodemográficos, en esta investigación se observa que el porcentaje de cuidadores varones va en aumento, situándose en el 40,43%. Esto abre el camino a un cambio en el perfil sociodemográfico de la población cuidadora, aumentando el nivel de implicación de los hombres en la tarea de cuidado. Además, la edad media del perfil del cuidador se sitúa en los 61,08 años y aunque no se ha encontrado una asociación con la sobrecarga, se perfilan como una población con un menor nivel de adaptación a los cambios que implica una enfermedad neurodegenerativa como la demencia. Basándonos en la relación de parentesco que une al cuidador con el usuario, más de la mitad de las personas que asumen el rol de cuidador son los hijos (59,60%) y posicionándose como los que mayor nivel de sobrecarga presentan, con una media de 52,71 puntos en la escala de Zarit.

Otro de los objetivos se centraba en la valoración de las ayudas que recibe el cuidador principal, tanto informales como formales. Los cuidadores que recibían alguna ayuda informal en el cuidado del usuario mostraron un nivel de sobrecarga menor que los que no, situándose la media de sobrecarga en 49,29 puntos en la escala de Zarit. Además, si esta ayuda era formal y se cuenta con el apoyo de una asociación, el nivel medio de sobrecarga disminuye a los 44,06 puntos en la misma escala. Cabe destacar que sólo un 31,90% de los cuidadores acudían a una asociación, por lo que se considera recomendable informarles sobre los recursos que tienen a su disposición y darle el reconocimiento que se merece a la labor que desarrollan las asociaciones, ya que trabajar con el cuidador no sólo mejora su situación de sobrecarga, sino que también fomenta que éste brinde unos cuidados de mejor calidad.

También se quiso analizar la variabilidad de la sobrecarga en función del estadio evolutivo de la demencia. De todas las fases que se contemplaron, fueron las dos más graves (demencia moderadamente grave y demencia grave) las que presentaron mayor nivel de sobrecarga, siendo 51,89 puntos en la escala de Zarit para la demencia moderadamente grave y 48,81 puntos para la demencia grave.

Además, se observa que la sobrecarga percibida por el cuidador, incluyendo los niveles de ansiedad y estrés que padecen, ha ido en aumento en el último año, alcanzando una diferencia de 10 puntos en la escala de Zarit (48,76 frente a 38,39 puntos), por lo que se debe poner el foco en estos cuidadores, que normalmente priorizan las necesidades de su familiar antes que las suyas, convirtiéndose así en un “paciente oculto” para el sistema sanitario y la sociedad.

Finalmente, en base al último objetivo, se quiso dotar al presente estudio de una repercusión práctica y social. Basándonos en que la sobrecarga se ve reducida si se realizan ciertas intervenciones en el cuidador, se elaboró un documento en el que se recogen algunas recomendaciones para los cuidadores orientadas a reducir la sobrecarga.

9. Bibliografía

1. López-Picazo JJ, de Dios Cánovas-García J, Antúnez C, Marín J, Antequera MM, Vivancos L, et al. Calidad percibida en una unidad de demencias: el portavoz del paciente como proveedor de información. *Neurología* [Internet]. 2018;33(9):570–6. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485316301955>
2. Grigorovich A, Rittenberg N, Dick T, McCann A, Abbott A, Kmielauskas A, et al. Roles and Coping Strategies of Sons Caring for a Parent With Dementia. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2016;70:1–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26709428/>
3. Sánchez Gil J, Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *Eur J Heal Res* [Internet]. 2017;3(2):119–26. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6152077>
4. Tello-Rodríguez T, Alarcón RD, Vizcarra-Escobar D. Salud mental en el adulto mayor: trastornos neurocognitivos mayores, afectivos y del sueño. *Rev Peru Med Exp Salud Publica* [Internet]. 2016;33(2):342–50. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342016000200021
5. Camacho Estrada L, YokebedHinostrosa Arvizu G, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Rev Enfermería Univ* [Internet]. 2010;7(4):35–41. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v7n4/v7n4a6.pdf>
6. Lucena Ferretti CE, Nitrini R, Dozzi Brucki SM. Indirect cost with dementia. *Dement Neuropsychol* [Internet]. 2015;9(1):42–50. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/dn/v9n1/1980-5764-dn-09-01-00042.pdf>
7. Fazio P De, Ciambone P, Cerminara G, Barbuto E, Bruni A, Gentile P, et al. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2015;10:1085–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26170648/>
8. Bailes CO, Kelley CM, Parker NM. Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer’s disease and related dementia. *J Am Assoc Nurse Pract* [Internet]. 2016;1–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27073005/>

9. Martos Á, Cardila F, Barragán AB, Pérez-Fuentes M del C, Molero M del M, Gázquez JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *Eur J Investig Heal* [Internet]. 2015;5(2):281–92. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5388787>
10. Fatás Cuevas B, Cardoso MJ, Martínez Catón V. Análisis de la sobrecarga del cuidador informal de personas con demencia y su relación con el riesgo de maltrato. *Psicología.com* [Internet]. 2018;22:1–27. Available from: https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/trabajos/usr_8181019663169.pdf
11. Pihet S, Moses Passini C, Eicher M. Good and bad days. Fluctuations in the burden of informal dementia caregivers, an experience sampling study. *Nurs Res* [Internet]. 2017;66(6):421–31. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29095373/>
12. Yu H, Wang X, He R, Liang R, Zhou L. Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer’s disease. *PLoS One* [Internet]. 2015;10(7):1–13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26154626/>
13. Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Cient la Soc Esp Enfermería Neurológica* [Internet]. 2017;46(c):26–31. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2013524617300156>
14. Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep* [Internet]. 2017;19:64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28795386/>
15. Donath C, Luttenberger K, Graessel E, Scheel J, Pendergrass A, Behrndt E-M. Can brief telephone interventions reduce caregiver burden and depression in caregivers of people with cognitive impairment? - Long-term results of the German day-care study (RCT). *BMC Geriatr* [Internet]. 2019;19:1–15. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31345170/>
16. Gimeno Millán I, Val S, Cardoso Moreno MJ. Relation among caregivers’ burden, abuse and behavioural disorder in people with dementia. *Int J Environmental Res Public Heal* [Internet]. 2021;18, 1263:1–16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33572503/>
17. Association AP. DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 5ª edición. Panamericana EM, editor. Madrid; 2014.

18. Morandi A, Lucchi E, Turco R, Morghen S, Guerini F, Santi R, et al. Delirium superimposed on dementia: a quantitative and qualitative evaluation of patient experience. *J Psychosom Res* [Internet]. 2015;79(4):281–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26282373/>
19. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PÁ, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit* [Internet]. 2016;30(3):201–7. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112016000300007
20. Mayo Clinic. Demencia [Internet]. Mayo Foundation for Medical Education and Research. 2021 [cited 2021 May 22]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/dementia/symptoms-causes/syc-20352013>
21. Küçükgülü Ö, Söylemez BA, Yener G, Barutcu CD, Akyol MA. Examining Factors Affecting Caregiver Burden: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer’s Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* [Internet]. 2017;32(4):200–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28403621/>
22. Pudelewicz A, Talarska D, Bączyk G. Burden of caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2018;1–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30378698/>
23. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gac Médica Espirituana* [Internet]. 2017;19(1). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007
24. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AMM. The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers - a qualitative study. *BMC Geriatr* [Internet]. 2017;17:1–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28056843/>
25. Cheng ST, Fung HH, Chan WC, Lam LCW. Short-term effects of a gain-focused reappraisal intervention for dementia caregivers: a double-blind cluster-randomized controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2016;24(9):740–50. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27401052/>
26. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clin y Salud* [Internet]. 2015;(1):9–16. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002

27. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, et al. Unmet needs of caregivers of patients referred to a dementia care program. *J A* [Internet]. 2015;63(2):282–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4332558/>
28. Hong Shim S, Shin Kang H, Hae Kim J, Kwan Kim D. Factors associated with caregiver burden in dementia: 1-year follow-up study. *Psychiatry Investig* [Internet]. 2016;13(1):43–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24843370/>
29. Fong TG, Racine AM, Fick DM, Tabloski P, Gou Y, Schmitt EM, et al. The Caregiver Burden of Delirium in Older Adults with Alzheimer Disease and Related Disorders. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019;67(12):2587–92. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31605539/>
30. Lau S, Chong MS, Ali N, Chan M, Chong K, Lim WS. Caregiver Burden Looking Beyond the Unidimensional Total Score. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. 2015;29(4):338–46. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25710249/>
31. González-Fraile E, Santos B, Martín-Carrasco M, Domínguez AI, Muñoz-Hermoso P, Ballesteros J. Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de Zarit. 2012;209(3):271–81.
32. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2007;39(4):185–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7664542/>
33. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chil* [Internet]. 2009;137:657–65. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
34. Alvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. 2008;22(6):618–20. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
35. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2013;48(6):276–84. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X13001157>

36. Sclan SG, Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer 's Disease: Reliability, Validity, and Ordinality. *Int Psychogeriatrics* [Internet]. 1992;4(1):55–69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1504288/>
37. Zwingmann I, Dreier-Wolfgramm A, Esser A, Wucherer D, Thyrian JR, Eichler T, et al. Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2020;20:1–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32059724/>
38. Ramón-Arbués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria* [Internet]. 2017;49(5):308–13. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656716302487>
39. Maseda A, González-Abraldes I, de Labra C, Marey-López J, Sánchez A, Millán-Calenti JC. Risk Factors of High Burden Caregivers of Dementia Patients Institutionalized at Day-Care Centres. *Community Ment Heal J* [Internet]. 2014;1–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25535044/>
40. Bull MJ, Boaz L, Jermé M. Educating family caregivers for older adults about delirium: a systematic review. *Worldviews evidence-based Nurs* [Internet]. 2016;13(3):232–40. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26970229/>
41. Martínez-López J., Lázaro-Pérez C, Gómez-Galán J, Raducea M. Aproximación a los cuidados de larga duración durante el pico de la Covid-19 en la región de Murcia. *Rev Prism Soc* [Internet]. 2021;32:128–46. Available from: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/6318>
42. Altieri M, Santangelo G. The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2021;29(1):27–34. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33153872/>
43. Budnick A, Hering C, Eggert S, Teubner C, Suhr R, Kuhlmeier A, et al. Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2021;21(353):1–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33863337/>

44. Martins Gratao AC, do Vale F de AC, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, da Silva Talmelli LF, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2010;44(4):873–80. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21329110/>
45. Day J, Higgins I. Existential absence: the lived experience of family members during their older loved one's delirium. *Qual Health Res* [Internet]. 2015;1–19. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25605755/>

10. Anexos

Anexo I. Cuestionario personal

1. Género del cuidador:

Hombre Mujer

2. Edad del cuidador: __ __ años.

3. Estado civil del cuidador:

Soltero Casado Viudo Separado Divorciado

4. Nivel de estudios máximo alcanzado por el cuidador:

<input type="checkbox"/>	Educación primaria
<input type="checkbox"/>	Educación secundaria
<input type="checkbox"/>	FP de grado medio
<input type="checkbox"/>	Bachillerato
<input type="checkbox"/>	FP de grado superior
<input type="checkbox"/>	Estudios universitarios
<input type="checkbox"/>	Estudios oficiales de postgrado y/o doctorado

5. Parentesco que le une con el usuario:

Pareja Hijo Nieto Otro: _____

6. Tiempo que lleva cuidando a su familiar con demencia: __ __ meses / años.

7. ¿Tiene a alguna otra persona a su cargo? Sí No

8. ¿Cuenta con ayuda de alguien más en el cuidado informal del paciente? Sí No

Anexo II. Dictamen favorable del CEICA



**Informe Dictamen Favorable
Trabajos académicos**

C.P. - C.I. PI20/544

2 de diciembre de 2020

Dña. María González Hinojosa, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 02/12/2020, Acta Nº 23/2020 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: Análisis de la sobrecarga física y emocional en el cuidador de personas con demencia y guía práctica para su mejora.

**Alumna: Marta Mateos Monge
Directora: María Jesús Cardoso Moreno**

Versión protocolo: Versión 2.0. 25/11/2020

Versión documento de información y consentimiento: Versión 2.0. 25/11/2020 (cuidadores y pacientes)

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la correcta obtención del consentimiento informado, el adecuado tratamiento de los datos en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE** a la realización del proyecto.

Lo que firmo en Zaragoza
GONZALEZ HINJOS MARIA
- DNI 03857456B
03857456B
Firmado digitalmente
por GONZÁLEZ
HINJOS MARIA - DNI
03857456B
Fecha: 2020.12.04
11:26:09 +01'00'
María González Hinojosa
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Zaragoza, 26 de noviembre de 2020

Estimadas familias:

Mi nombre es Marta Mateos Monge, soy enfermera y actualmente estoy cursando el Máster Universitario en Gerontología Social en la Universidad de Zaragoza.

Me pongo en contacto con ustedes a través de Rey Ardid / AFEDAZ / su centro de salud para solicitar su colaboración en un trabajo de investigación que estoy llevando a cabo y que detallo a continuación.

Si deciden participar, se les hará llegar tres documentos con tres escalas diferentes para recoger ciertos datos:

- La denominada escala de Zarit, que sirve para evaluar de manera objetiva la sobrecarga que presenta la persona que está cuidando al usuario.
- La escala FAST, que evalúa el estado cognitivo del usuario en ese momento.
- Un cuestionario de elaboración propia con preguntas destinadas a recoger datos sociodemográficos básicos, como el género, la edad, el grado de parentesco con el usuario, etc.

Rellenar estas encuestas no les llevará más de 30 ó 40 minutos y serán completamente anónimas. Al hacérmelas llegar a través de Rey Ardid / AFEDAZ / su centro de salud, no habrá forma de que yo sepa quién responde cada una y, muchísimo menos, que se mencione en el proyecto.

Deben tener en cuenta que su participación es completamente voluntaria y que, si a mitad del estudio deciden abandonar, pueden hacerlo sin tener que dar ninguna explicación.

Cuando tengamos recogidos todos los datos, se elaborará un documento en el que se recojan algunas recomendaciones que faciliten el cuidado y mejoren la calidad de vida del usuario y del cuidador. Esta información se enviará a Rey Ardid / AFEDAZ / su centro de salud para que ellos se la hagan llegar a ustedes, si así lo desean.

Por aspectos legales, las familias que decidan participar, deberán firmar un consentimiento como muestra de su conformidad con el proyecto.

Si tienen cualquier duda, pueden dirigirse a su centro de referencia o enviar un correo a la siguiente dirección: martamateos96gmail.com y se la resolveremos con mucho gusto.

Espero que les guste la idea y se animen a participar. Dándoles las gracias por adelantado.

Un cordial saludo.

Marta.

Anexo IV. Dossier con instrucciones para rellenar

1. Instrucciones para rellenar el cuestionario personal

El documento que se le presenta como cuestionario personal se compone de 8 preguntas que incluyen aspectos sociodemográficos sobre usted, como cuidador y sobre su familiar receptor de los cuidados.

En las preguntas que ofrecen varias opciones, o marque con una “x” el recuadro que más se ajuste a su situación actual. Si en alguna de ellas cree que su situación no se ajusta a las opciones dadas, puede escribirla al lado. En el caso de ser una pregunta de “sí” o “no”, rodee la opción elegida.

Tanto en la pregunta número 2 como en la número 6 se ha dejado un hueco para que usted indique su edad exacta o el tiempo que lleva al cuidado de su familiar. En el caso de esta última, además de indicar el tiempo, marque la unidad de tiempo (años o meses) que aparece después del hueco en blanco.

2. Instrucciones para rellenar la escala de Zarit

La escala de Zarit es una escala validada para evaluar la sobrecarga que puede presentar el cuidador. En el documento que se presenta como tal, va a encontrar una tabla con 22 preguntas y un recuadro en blanco al lado de cada una de ellas, que sirve para asociarles una puntuación.

La forma de puntuar cada una de las preguntas es del 0 al 4, siguiendo este criterio:

0: nunca.	3: bastantes veces.
1: casi nunca.	4: casi siempre.
2: a veces.	

Al final del documento, debajo de la escala propiamente dicha, encontrará una pequeña tabla recordatorio con el criterio para puntuar.

3. Instrucciones para rellenar la escala FAST

La escala FAST es una escala validada que se utiliza para conocer la capacidad funcional del usuario diagnosticado de demencia. En el documento encontrará una tabla con 7 niveles principales. Lea atentamente cada uno de ellos con su correspondiente descripción.

Como verá, del 1 al 5 son niveles únicos, pero el 6 y el 7 se desglosan en subniveles con letras. Usted debe marcar con una “x” el nivel más alto que se asemeje a la situación actual del familiar al que cuida. En caso de ser algún subnivel del nivel 6 ó 7, marque el subnivel correspondiente (6a, 6b, 6c, 6d, 6e, 7a, 7b...).

RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADOR

Conocer la enfermedad



La demencia es una enfermedad degenerativa, por lo que su familiar va a necesitar muchos cuidados.

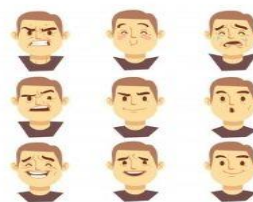
- Aprender a cubrir las necesidades básicas.
- Conocer el proceso de la enfermedad.

Pregunte todas las dudas a los profesionales de su centro de salud o acuda a alguna asociación.

Trastornos de conducta

Su familiar puede presentar alguno de los siguientes trastornos de la conducta:

- Agresividad.
- Depresión.
- Euforia.
- Apatía.
- Desinhibición.
- Irritabilidad.
- Vocalizaciones repetidas.
- Decaimiento.
- Pasividad.



Es importante conocerlos y desarrollar estrategias para afrontarlos.

Apoyo social



Contar con un firme apoyo social ayuda a reducir la sobrecarga del cuidador:

- Intente preservar su vida social.
- Cuide y mantenga sus relaciones de amistad.

Puede serle útil contar con el apoyo de un centro de día o asociación y acudir a grupos terapéuticos para el cuidador donde se comparten experiencias y vivencias.

Ayuda

Intente que toda la carga del cuidado no recaiga sólo en una persona.

Es beneficioso contar con ratos de "descanso".

El tiempo de ocio de los cuidadores es fundamental.

Pida ayuda cuando la necesite:

- Familiares.
- Amigos.
- Apoyos formales.



¡PEDIR AYUDA NO ES SINÓNIMO DE FRACASAR!

Salud



- El ejercicio físico puede ser de mucha ayuda.
- Mantenga una buena higiene del sueño. Cuide las horas de descanso.
- Aprenda técnicas de relajación.

ICUÍDATE PARA CUIDARLE!