



**Universidad  
Europea** VALENCIA

**Grado en ENFERMERÍA**

**Trabajo fin de grado**

**LA SALUD FÍSICA Y MENTAL Y EL BIENESTAR EN EL  
CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON  
ALZHEIMER: UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

CURSO 2023/2024

**Presentado por: Mario Gómez Hernández**

**Tutor: María Cantó Nagore**

## ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE .....	5
2. INTRODUCCIÓN .....	7
2.1 Justificación temática .....	7
2.2 Marco teórico .....	8
2.3. La enfermedad del Alzheimer .....	9
2.3.1. Síntomas y factores de riesgo del Alzheimer .....	10
2.3.2. La evolución del Alzheimer .....	11
2.4. El cuidador principal .....	12
2.4.1. Síndrome del cuidador quemado .....	12
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS .....	18
4. MATERIAL Y MÉTODOS .....	19
4.1 Tipo de estudio .....	19
4.2 Criterios de elegibilidad .....	19
4.2.1. Pregunta PICO .....	19
4.2.2. Criterios de inclusión .....	20
4.2.3. Criterios de exclusión .....	20
4.3 Fuentes de información .....	21
4.4 Estrategia de búsqueda .....	21
4.5 Evaluación de calidad metodológica .....	22
4.6 Conflicto de interés .....	22
4.7 Diagrama de flujo .....	23
5. RESULTADOS .....	24
6. DISCUSIÓN .....	31
6.1 Limitaciones del estudio .....	35
7. CONCLUSIONES .....	36
8. BIBLIOGRAFÍA .....	38
9. ANEXOS .....	41

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Fuente: elaboración propia.....	19
Tabla 2. Fuente. elaboración propia.....	22
Tabla 3. Fuente: elaboración propia.....	23
Tabla 4. Fuente: elaboración propia.....	24-30

## **AGRADECIMIENTOS**

*Gracias a mis padres y amigos por su ánimo y apoyo. Mi más sincero agradecimiento a mi pareja por su apoyo incondicional, paciencia y fe.*

## LISTADO DE SÍMBOLOS Y SIGLAS

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)
- Biblioteca virtual en salud (BVS)
- Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)
- Cuidadores principales informales (CPI)
- Enfermedad del Alzheimer (EA)
- Organización Mundial de la Salud (OMS)

## 1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

**Introducción:** Existen diferentes trastornos que conllevan un deterioro cognitivo en personas mayores, y el Alzheimer es, sin duda, el responsable de la mayoría de estos casos, se habla del 60-70%. Dada su elevada incidencia, prevalencia y gran impacto económico, constituye un reto para el personal sanitario y el sistema de salud. Se trata de una patología degenerativa que es progresiva, de lenta evolución e irreversible que sólo puede afrontarse mediante cuidados de larga duración. Por tanto, desde el punto de vista de enfermería, se debe dirigir la práctica profesional hacia el binomio enfermo-familia con intervenciones que fomenten estrategias en el cuidado que eviten la sobrecarga y estimulen la satisfacción del cuidador en el desempeño de su rol para ofrecer unos cuidados de calidad al enfermo.

**Objetivo:** Tiene como objetivo principal prevenir y mejorar a tiempo los problemas de salud física y mental del cuidador principal, así como informar acerca de herramientas de apoyo y recursos para la atención a estos cuidadores principales, y explicarles los problemas potenciales que pueden desarrollar, cómo prevenirlos y tratarlos.

**Material y métodos:** Se realizó una revisión bibliográfica a través de una búsqueda exhaustiva de estudios publicados en los últimos cinco años, utilizando los siguientes descriptores en español e inglés: "Alzheimer", "caregiver", "Zarit" y "dependence". Los operadores booleanos utilizados fueron "AND" y "OR". Se tomaron de referencia las siguientes bases de datos: PubMed, SCIELO, Biblioteca Virtual en Salud, CINHALL, Enferteca y Dialnet Plus, además de las asociaciones locales sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

**Resultados:** Se seleccionaron un total de 11 artículos para su análisis. El perfil del cuidador más común fue ser mujer entre 45 y 65 años, el 44% de ellas padecía depresión menor y el 14% depresión mayor, tenían estudios básicos, hijos a su cargo y trabajaban fuera de casa. La puntuación media de la escala Zarit aumentaba con el tiempo, lo que reflejó un aumento en la carga del cuidador. Las necesidades más solicitadas de los cuidadores fueron información, formación, atención al duelo y apoyo psicosocial.

**Conclusiones:** Los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer tienden a padecer síntomas muy comunes entre todos los cuidadores, como la ansiedad, el estrés, la sobrecarga, y todo lo que ello conlleva consigo. Las intervenciones enfermeras más valoradas son las estrategias de educación sanitaria, que facilitan un mejor afrontamiento de la situación. Es necesario seguir investigando sobre aquellas medidas que favorecen la calidad de vida de los pacientes y familiares. Es fundamental informar acerca de herramientas de apoyo y recursos para la atención a los cuidadores principales, y resulta crucial para una potencial mejora de salud y estado emocional. Desde las instituciones sanitarias es preciso que se tenga en cuenta las necesidades de los cuidadores, que abarquen las dimensiones físicas, psíquicas y sociales. Tras realizar esta investigación, se ha detectado la necesidad de formar al personal de enfermería para ser capaces de identificar a los cuidadores principales de los pacientes con EA.

**Palabras Clave:** Cuidador principal, Alzheimer, dependencia, sobrecargar del cuidador, Zarit.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** There are different disorders that lead to cognitive impairment in older people, and Alzheimer's disease is undoubtedly responsible for most of these cases. There is talk of 60-70%. Given its high incidence, prevalence and great economic impact, it constitutes a challenge for health personnel and the health system. It is a degenerative pathology that is progressive, slowly evolving and irreversible and can only be managed by long-term care. Therefore, from the nursing point of view, professional practice should be directed towards the patient-family binomial with interventions that promote care strategies that avoid overload and stimulate caregiver satisfaction in the performance of their role in order to offer quality care to the patient.

**Objective:** The main objective is to prevent and improve in time the physical and mental health problems of the main caregiver, as well as to inform about support tools and resources for the care of these main caregivers, and to explain the potential problems they may develop, how to prevent and treat them.

**Material and methods:** A literature review was carried out through an exhaustive search of studies published in the last five years, using the following descriptors in Spanish and English: "Alzheimer", "caregiver", "Zarit" and "dependence". The Boolean operators used were "AND" and "OR". The following databases were used as references: PubMed, SCIELO, Biblioteca Virtual en Salud, CINHALL, Enferteca and Dialnet Plus, in addition to local associations on Alzheimer's Disease and caregivers.

**Results:** A total of 11 articles were selected for analysis. The most common caregiver profile was a woman between 45 and 65 years of age, 44% of them suffered from minor depression and 14% from major depression, had basic education, had dependent children and worked outside the home. The mean Zarit scale score increased over time, reflecting an increase in caregiver burden. The most requested needs of the caregivers were information, training, bereavement care and social support.

**Conclusions:** Primary caregivers of Alzheimer's patients tend to suffer from symptoms that are very common among all caregivers, such as anxiety, stress, overload, and all that this entails. The most valued nursing interventions are health education strategies, which facilitate better coping. It is necessary to continue research on those measures that favor the quality of life of patients and relatives. Information about support tools and resources for the care of primary caregivers is essential and crucial for a potential improvement in health and emotional state. Healthcare institutions need to take into account the needs of caregivers, covering physical, psychological and social dimensions. After carrying out this research, the need to train nursing staff to be able to identify the main caregivers of patients with AD has been detected.

**Key words:** Primary caregiver, Alzheimer's disease, dependency, caregiver overload, Zarit.

## 2. INTRODUCCIÓN

### 2.1 JUSTIFICACIÓN TEMÁTICA

Nos encontramos actualmente en una sociedad en la que cada vez, las personas tienen una mayor esperanza de vida, la población se está envejeciendo cada vez más, tenemos un aumento en la cantidad de personas mayores en nuestro país y en el mundo global, y esto desemboca en un aumento del riesgo de padecer enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer, ya que está asociado a personas mayores.

La proporción de mayores de 80 años casi se duplicó entre 2001 y 2020. La población de la UE está envejeciendo. En primer lugar, la evolución de la proporción de personas mayores en la población: en 2020, el 21 % de la población tenía 65 años o más, frente al 16 % en 2001, lo que supone un aumento de 5 puntos porcentuales (p.p.). Si nos fijamos más concretamente en el grupo de 80 años o más, su cuota era de casi el 6 % en 2020, mientras que en 2001 era del 3,4 %, lo que significa que se ha prácticamente duplicado durante este periodo. (INE y Eurostat)

Según el INE, si siguen las tendencias demográficas actuales, la población española de más de 65 años supondrá el 26% del total en el año 2037 (Nota de prensa de proyecciones de población 2022-2072 del INE)

Aunque no es una característica normal del envejecimiento, pero sí un factor de riesgo, la probabilidad aumenta a medida que la persona envejece, la mayoría de las personas con Alzheimer son mayores de 65 años. También se cree que hay un factor genético, y el riesgo de padecer esta enfermedad es mayor si hay antecedentes familiares. Por lo tanto, cada día se cuentan más casos con personas con enfermedades neurodegenerativas, y en concreto, personas con Alzheimer.



*Ilustración 1. ODS 3: Salud y Bienestar*

## 2.2 MARCO TEÓRICO

La demencia es el resultado de diversas enfermedades y lesiones que afectan el cerebro. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia y puede representar entre un 60% y un 70% de los casos. (OMS).

La enfermedad del Alzheimer, descrita por primera vez en 1906 por el psiquiatra y neuropatólogo alemán Alois Alzheimer, es un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento. Los síntomas generalmente se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo, hasta que son tan graves que interfieren con las tareas cotidianas (Alzheimer's Association)

La enfermedad de Alzheimer es responsable de entre un 60 y un 80 % de los casos de demencia.

Cursa por estadios: leve, moderado y severo; en los cuales el paciente va perdiendo sus capacidades mentales, por lo que se hace dependiente y necesita del cuidado de otros, este cuidado tiene consecuencias para el cuidador principal y la familia.

Comienza lentamente. Primero afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Las personas que cursan esta patología pueden encontrar dificultades para recordar cosas que ocurrieron de forma reciente o los nombres de personas conocidas, incluso familiares cercanos.

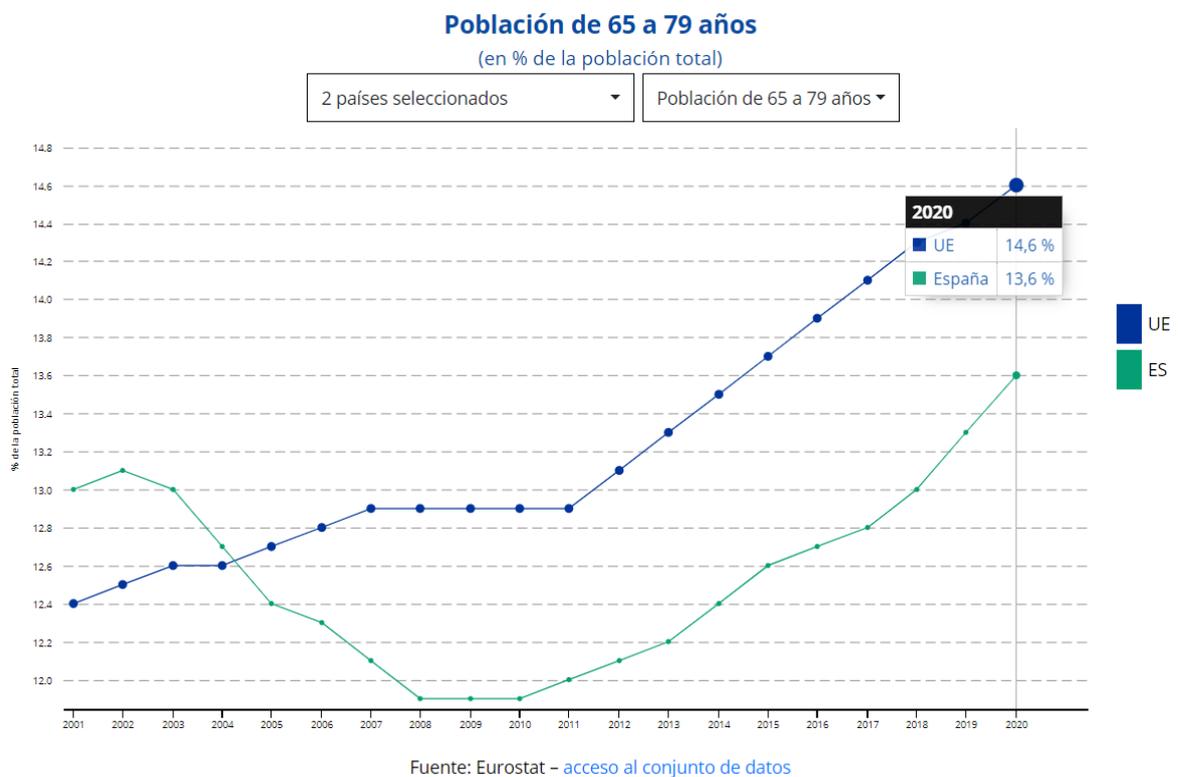
Con el tiempo, los síntomas del Alzheimer van empeorando. Pueden tener dificultades para hablar, leer o escribir. Pueden olvidar cómo cepillarse los dientes o peinarse el pelo. Conforme va avanzando el deterioro, pueden volverse ansiosos o incluso agresivos, lo que puede suponer una amenaza y un peligro para el o la cuidadora principal de este paciente. Pueden comenzar a deambular lejos de su casa sin ser conscientes de ello. Ningún tratamiento puede detener la enfermedad. Sin embargo, algunos fármacos pueden ayudar a impedir por un tiempo limitado que los síntomas empeoren.

Finalmente, necesitan cuidados prácticamente durante todo el día. Esto puede ser muy estresante para los familiares que deben encargarse de estos cuidados, en especial, para el cuidador principal, que es quien pasa la mayor parte del tiempo con el paciente.

El cuidador principal es la persona que asume la mayor parte de los cuidados de una persona con demencia u otra patología que origine una gran dependencia, con todas las responsabilidades que esto implica; la familia del cuidador siente que él es el principal responsable de asumir los cuidados del enfermo, sin que se haya hablado previamente ni se haya llegado a un acuerdo entre la familia más cercana, para desempeñar ese papel. Generalmente el cuidador principal no percibe ninguna remuneración económica por las tareas que realiza, así mismo, contrae una gran carga física y psíquica, y esto puede llevar a generar diversas consecuencias, afectando a su salud mental y física, como cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal, abandono ocupacional, etc. Además, también es probable que

su vida social se vea muy resentida ya que este se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, y va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez le absorbe más; se desatiende a sí mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones y acaba por no dedicarse tiempo a sí mismo y a lo que realmente le proporciona vitalidad y bienestar. Es importante controlar y cuidar la salud física y mental del cuidador principal.

La OMS define la salud mental como «un estado de bienestar en el cual cada individuo desarrolla su potencial puede afrontar las tensiones de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y puede aportar algo a su comunidad» (OMS 2022)



### 2.3. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) provoca un progresivo deterioro cognitivo y funcional que limita la capacidad para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y tiene repercusiones drásticas en la familia porque el paciente necesita supervisión y cuidados continuos a medida que evoluciona la enfermedad.

La EA es una demencia progresiva y degenerativa de las células cerebrales que provoca un deterioro de la memoria, del pensamiento y de la conducta de la persona afectada, provoca una

disminución de las funciones intelectuales, lo que dificulta el aprendizaje de nuevos conceptos e interfiere en la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria.

Se desconocen las causas exactas de la EA, pero contando con los estudios actuales, explican que el funcionamiento de las proteínas del cerebro no es el correcto y normal, las neuronas se ven dañadas y pueden llevar a la muerte de estas. En concreto, destacan la importancia de:

- Placas amiloides. Se agrupan varios fragmentos de beta amiloide y esto desencadena una ineficiencia entre las conexiones neuronales cerebrales.
- Ovillos neurofibrilares. Las proteínas tau se encargan del transporte de nutrientes en las neuronas cerebrales. Estas cambian de forma en un cerebro con Alzheimer, y se organizan en los mencionados ovillos neurofibrilares provocando una interrupción en este sistema de transporte y dañando las neuronas.

Se cree que la EA suele ser provocada por una combinación de diferentes factores, entre ellos, genéticos, ambientales y estilo de vida.

### **2.3.1. SÍNTOMAS Y FACTORES DE RIESGO DEL ALZHEIMER**

El síntoma más característico de esta enfermedad es la pérdida de memoria, se va produciendo una pérdida gradual, comenzando con olvidos espontáneos, olvidos de cosas cotidianas y con el avance de la enfermedad, se van convirtiendo en olvidos más graves y de pérdida de recuerdos recientes, siendo continuos en su día a día, pudiendo olvidar conversaciones, repetir frases o preguntas varias veces, desorientarse en lugares familiares para ellos, o no encontrar las palabras adecuadas de las cosas y tener dificultad para construir frases. Todo ello provoca una serie de dificultades para llevar una vida normal y para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

El resto de los síntomas son los característicos de un envejecimiento normal, por eso es complicado su diagnóstico precoz. Suelen tener pérdida de la concentración, problemas para hablar o caminar, dificultad en el lenguaje, cambios en la conducta y en la personalidad, etc. En cuanto al lenguaje es posible que sufran una pérdida de vocabulario y tienden a evitar conversaciones largas y continuadas. Se ve resentida tu capacidad de comprensión y expresión. Suelen referir cambios en su carácter y conducta, como inquietud, depresión, agitación, irritabilidad, pérdida de interés por realizar actividades, aislamiento social e incluso delirios.

Los factores de riesgo de la EA encontramos la edad como el más importante como hemos nombrado anteriormente, aunque hay que tener en cuenta que no es una parte del envejecimiento normal. Otro factor de riesgo que parece claro son los antecedentes familiares y genética, según la investigación científica, aumenta las probabilidades de padecer esta enfermedad en algún momento si tienes algún familiar de primer grado que la tiene o la tuvo. El sexo es otro factor de riesgo, nos encontramos con un mayor porcentaje de mujeres con edad

avanzada, ellas tienen una mayor esperanza de vida, y en relación a ello, hay más mujeres con Alzheimer que hombres. El estilo de vida es importante también en este caso, se ha demostrado que las personas con un estilo de vida en el que hay falta de ejercicio, obesidad, tabaco, presión arterial elevadas, etc, tienen más probabilidad de desarrollar demencia en el tiempo, y pudiendo desembocar en un Alzheimer. Por último, padecer Síndrome de Down aumenta la probabilidad de tener esta enfermedad. Según la evidencia, ya que el cromosoma 21 interviene en la producción de la beta amiloide, se cree que puede derivar en placas en el cerebro y estar relacionado con padecer dicha enfermedad.

### 2.3.2. LA EVOLUCIÓN DEL ALZHEIMER

En cuanto a la evolución del Alzheimer, se puede dividir en tres etapas. Dependiendo en cual de ellas se encuentra el paciente, tiene unos efectos u otros en el cuidador principal:

- Etapa temprana (leve): la persona puede desenvolverse de forma independiente. Es posible que pueda conducir, trabajar y participar de actividades sociales. A pesar de esto, la persona puede sentir que tiene episodios de pérdida de memoria, que incluyen olvidarse palabras familiares o la ubicación de objetos cotidianos. Las dificultades comunes incluyen: problemas para encontrar la palabra o el nombre correctos, dificultad para recordar nombres cuando se presenta a personas nuevas, olvidarse de algo que acaba de leer, perder objetos, etc. ( Alzheimer´s Association)
- Etapa media (moderado): la etapa más prolongada y puede durar muchos años. A medida que la enfermedad avanza, la persona con Alzheimer requerirá un mayor nivel de atención. El daño a las células nerviosas del cerebro puede dificultar la expresión de pensamientos y la realización de tareas cotidianas. Síntomas de esta fase: olvidarse eventos o información de la historia personal, sentirse malhumorado o retraído, especialmente en situaciones social, no recordar números de teléfono propios, confusión, incontinencia urinaria, cambios en los patrones de sueño, aumento del riesgo de desorientarse, perderse, etc (Alzheimer´s Association)
- Etapa tardía (severo): pierden la capacidad de responder a su entorno, de llevar adelante una conversación y, eventualmente, de controlar los movimientos. Todavía pueden decir palabras o frases, pero la comunicación se torna difícil. A medida que la memoria y las habilidades cognitivas empeoran, es posible que ocurran cambios significativos en la personalidad y que las personas necesiten mucha ayuda con las tareas diarias. En esta etapa, las personas pueden necesitar asistencia todo el tiempo con las actividades diarias y el cuidado personal, perder la noción de experiencias recientes y los hechos que las rodean, experimentar cambios en las capacidades físicas, incluida la capacidad de hablar, sentarse y tragar, tener más dificultad para comunicarse o volverse vulnerables a infecciones, especialmente neumonía.

## **2.4. EL CUIDADOR PRINCIPAL**

El paciente con Alzheimer precisa de cuidados continuos y permanentes en la mayoría de los casos es por eso por lo que precisa una buena coordinación de los diferentes niveles asistenciales y unos cuidados integrales tanto del paciente, como del cuidador o la familia que prestan estos cuidados. Se puede definir cuidador principal o cuidador informal como “la persona encargada de realizar el cuidado no profesional de los pacientes en situación de dependencia” (Navarro. M et. al, 2018). En la misma línea, (Guato Torres y Mendoza Parra, 2021) define cuidador principal informal a la persona que diariamente, sin poseer capacitación especializada, se encarga de ayudar en las actividades básicas e instrumentales de la persona que, por cualquier motivo de salud, no puede desempeñarlas por sí misma.

Los cuidadores principales, que en España sobre el 80% de los casos son familiares, especialmente los cónyuges, son susceptibles de precisar cuidados enfermeros, ya que van a tener varias repercusiones en su estado de salud en todos sus aspectos, derivados de la carga que supone cuidar a una persona totalmente dependiente. Las tareas que realizan los cuidadores principales de estos pacientes son principalmente facilitar la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Dependiendo del estadio en el que se encuentre el paciente, se puede tratar de supervisar y vigilar de que el paciente las va realizando sin que caiga ninguna en el olvido, controlando que las realiza correctamente y apoyándolo emocionalmente, o puede tratarse de una implicación mayor, llegando al punto de tener que realizar una o varias de las ABVD por parte del cuidador, ya que el enfermo es incapaz.

Es evidente que ser el cuidador principal de un paciente con Alzheimer y brindarle los cuidados necesarios, genera un desgaste enorme en todos los aspectos de la salud, tanto físicos como mentales, debido a la gran dedicación que requiere. A parte de las consecuencias en la salud del cuidador, también genera repercusiones negativas en el ámbito personal, económico y social. Agrupando todas estas repercusiones, es lo que se conoce como síndrome del cuidador quemado o burn-out.

### **2.4.1. SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO**

El síndrome del cuidador quemado fue descrito en Estados Unidos en 1974, “consiste en un desgaste, a grandes escalas, emocional y físico, que experimenta la persona que convive con el enfermo de Alzheimer y se encarga del cuidado principal” (Bielsa Antuñez, M, 2013)

Una persona que padece del síndrome del cuidador suele atravesar por las siguientes fases:

1. Fase de estrés laboral: El cuidador del paciente con la EA comienza con una dedicación plena hacia él. Esta fase de estrés laboral será con mucha probabilidad la primera que atravesará. Al dedicarle tanto tiempo, el cuidador se olvida de dedicarse tiempo a sí mismo,

autoconvenciéndose de que es capaz de otorgar estos cuidados sin presentar ningún problema ni dificultad. Suelen rechazar cualquier tipo de ayuda externa. Con el tiempo suelen padecer cansancio físico afectando directamente en la calidad de los cuidados que realizan.

2. Fase de estrés afectivo: Esta fase se caracteriza por una sensación de soledad por parte del cuidador. Lleva ya un tiempo considerable cuidando de su paciente, es probable que haya detectado un avance de la enfermedad de este, o incluso estando en las mismas condiciones que al principio, el cuidador se siente con falta de comprensión y de afecto por parte de su familia y de su círculo de gente más cercana.

3. Fase de inadecuación personal: En esta fase comenzarán a aparecer una serie de consecuencias físicas y psicológicas debido, en gran parte, a un cuidado intenso hacia el paciente sin percibir ayudas por parte de otras personas. Es una acumulación de desgaste y puede llevar a:

- a. Patologías cardiovasculares (hipertensión, colesterol...)
- b. Trastornos gastrointestinales (úlceras, vómitos, dolores de estómago).
- c. Alteraciones del sistema inmunológico, fatiga...
- d. Problemas respiratorios (hiperventilaciones, cansancio)

4. Fase de vacío personal: Si el enfermo con EA llega al punto que debe entrar en un centro debido a la imposibilidad de seguir recibiendo cuidados en su casa, o fallece, el cuidador principal se encontrará ciertamente desubicado. Ha estado mucho tiempo dedicando la mayor parte de su día al enfermo y de repente, se encuentra un vacío enorme. Debe acostumbrarse a esa “nueva vida” y ocupar su tiempo. Esto suele ser algo complicado para ellos en la mayoría de los casos.

El proceso del cuidado de un paciente con EA es largo, requiere una constancia y una dedicación plena. Es un cuidado diario, y muchas veces se presenta como un reto para el cuidador, en el que debe implicarse al máximo porque la propia situación así se lo exige. Esto puede acarrear una serie de consecuencias negativas y alteraciones en el cuidador.

Las alteraciones que puede sufrir son las siguientes:

-Alteraciones físicas: la movilización del paciente supone un esfuerzo físico que puede dar lugar a alteraciones musculoesqueléticas. Es muy frecuente la fatiga y la astenia. El sistema inmunológico disminuye, por lo que sufre mayores procesos víricos.

-Alteraciones psicológicas: a medida que la enfermedad avanza, el enfermo puede experimentar cambios en la personalidad, llevando a conductas negativas, como agitación o violencia. Esto influye psicológicamente en el cuidador provocando tristeza, pesimismo e insomnio. Estos

factores generan en el cuidador, ansiedad, estrés, depresión y potencialmente es probable que conlleve a un abuso de fármacos. Todo esto, genera una alteración psicológica del sujeto.

-Alteraciones sociales: el cuidador dispone de menos tiempo para realizar actividades cotidianas, socializar con otras personas e incluso para desarrollar su propio trabajo. Se producen problemas con la pareja y resto de familia debido a gastos, a toma de decisiones y responsabilidades. Todo esto afecta en el cuidador obteniendo sentimiento de culpabilidad y soledad.

Desde el punto de vista de enfermería, debemos cuidar y llevar un seguimiento de salud, no solo del enfermo, sino también del cuidador. Es muy importante que el cuidador se sienta apoyado y se le faciliten recursos para llevar a cabo el cuidado. Si se cuida al cuidador principal y se consigue que este no caiga en el síndrome del cuidador, estaremos consiguiendo un beneficio mutuo entre el binomio enfermo-cuidador. Ambos obtendrán mejoras en su salud. El enfermo recibirá unos cuidados de calidad, y el cuidador se sentirá respaldado y podrá sentirse satisfecho con su dedicación y sus cuidados.

Hoy en día existen diversos medios de refuerzo para dar un descanso al cuidador y permitir que disfrute de tiempo para él. A estos medios se les puede llamar servicios de respiro.

Existen tres tipos de servicios de respiro o desahogo:

-Atención a domicilio: consiste en una ayuda de una persona externa diariamente. Puede ofrecerse desde el sistema sanitario o desde los servicios sociales. Es un recurso que se presta a la población desde la atención primaria a través del cual se proporcionan cuidados de salud integrales en su propio domicilio a familias y pacientes con necesidades sanitarias. En cuanto al servicio de ayuda a domicilio pertenece a los servicios sociales y no tanto al sistema sanitario, y está más enfocado a las personas con algún tipo de discapacidad.

-Centro de día: lugares habilitados para el cuidado social y sanitario del enfermo durante el día. Durante este tiempo el cuidador puede desempeñar su trabajo remunerado o descansar y realizar actividades de ocio. Existen varias asociaciones de familiares de pacientes con Alzheimer que prestan diferentes servicios para desahogar a los cuidadores principales. Ofrecen información acerca de la enfermedad, orientación y asesoramiento legal, psicológico y de ayudas y técnicas. A los pacientes también les proponer realizar actividades para la estimulación cognitiva, actividades físicas para el mantenimiento y fortalecer la psicomotricidad, grupos de autoayuda de cuidadores principales para compartir sus experiencias y aprender y apoyarse de unos a otros, formación con cursos especializados en los cuidados que requieren estos pacientes y otros servicios como pueden ser transporte, podología, peluquería, etc.

-Centros/instituciones residenciales: se trata de residencias o centros para ingresar al enfermo durante el tiempo requerido por el cuidador. Ofrecen estancias temporales a los pacientes y esto le da un descanso al cuidador principal durante ese periodo de tiempo. Los suelen aprovechar

en sus periodos vacacionales, en alguna etapa de problemas personales o alguna situación crítica.

Todos estos medios resultan ser muy beneficiosos para el cuidador ya que alivian en gran medida el estado de estrés y malestar, implican tener un mayor tiempo para sí mismos. Por tanto, todo lo que beneficie al cuidador, repercutirá en la calidad del cuidado del enfermo.

Desde el punto de vista de enfermería, y revisando la literatura, es importante centrarse en determinadas áreas:

-Información y educación: es realmente crucial que el cuidador sea consciente de qué trata la enfermedad, de cómo va a evolucionar, las distintas fases a las que se va a enfrentar y todo lo que ello conlleva implícito. Se debe dar una información precisa y clara, sin dar falsas esperanzas. Siempre ofreciendo el apoyo y los medios sanitarios para llevar a cabo el cuidado.

“La información sobre la enfermedad, su evolución y el proceso de cuidados que requiere el paciente, es una parte fundamental del tratamiento terapéutico; permitirá a los familiares conocer a qué se enfrentan, establecer acciones de adaptación para la situación, planificar el futuro del cuidado del paciente y desarrollar intervenciones para el control de los síntomas no cognitivos de la enfermedad” (Naranjo Hernández, Y. y Pérez Prado, L. 2021)

-Cuidado del enfermo: el personal de enfermería debe pautar y aconsejar al cuidador principal y a la familia como llevar a cabo las ABVD de una forma eficiente e intentando reducir su carga de cuidado lo máximo posible, dar consejos para mantener la seguridad en el hogar, cómo afrontar situaciones complicadas con el enfermo etc.

-Disponibilidad de recursos: se debe proporcionar la información oportuna sobre todos los servicios sanitarios y sociales de ayuda que tiene a su alcance. Hay que recalcar que el personal de enfermería está para proporcionarle apoyo y ayuda.

-Autocuidado: se debe explicar al cuidador todas las alteraciones que conlleva el cuidado del enfermo, y, por tanto, la importancia de saber cuidarse a sí mismo para que no caiga en un desgaste que le cause alteraciones negativas. Es necesario, desde el punto de vista enfermero, que se le ayude al cuidador a reconocer sus síntomas, sus debilidades y necesidades, para así poder mostrarle estrategias de apoyo liberando la sobrecarga.

Se debe hacer hincapié en la nutrición y descanso del propio cuidador. Necesitan disfrutar de momentos de ocio e interacción con otras personas, no centrarse únicamente en el cuidado del enfermo.

Como planes de cuidado enfermero enfocado a estos cuidadores de pacientes con Alzheimer, podemos destacar los siguientes:

## Estrés

Afrontamiento ineficaz r/c apoyo social inadecuado m/p fatiga:

-Actividades de enfermería (NIC):

- Aumentar los sistemas de apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad
- Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.
- Aplicación de técnicas psicoterapéuticas a un grupo, incluida la utilización de interacciones entre los miembros del grupo.
- Ayuda a los miembros de la familia a vivir de un modo más productivo.
- Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión

Disposición para mejorar el afrontamiento m/p expresión de deseo de mejorar la gestión de factores estresante:

-Actividades de enfermería (NIC):

- Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.
- Uso de un ambiente grupal para proporcionar apoyo emocional e información relacionada con la salud a sus miembros.
- Utilización de un proceso de ayuda interactiva centrado en las necesidades, problemas o sentimientos del paciente y sus allegados para fomentar o apoyar el afrontamiento, la capacidad de resolver problemas y las relaciones interpersonales
- Ayudar a individuos, familias y comunidades en el desarrollo, uso y fortalecimiento de factores protectores para ser utilizados para afrontar factores estresantes ambientales y sociales.

Estrés por sobrecarga r/c factores estresante repetidos m/p recursos inadecuados

-Actividades de enfermería (NIC):

- Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.
- Minimizar los efectos de la alteración de los procesos familiares.
- Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

## **Cuidador**

Cansancio del rol de cuidador r/c aislamiento social m/p síntomas depresivos

-Actividades de enfermería (NIC):

- Provisión de cuidados de corta duración para proporcionar descanso a un cuidador/familiar
- Proporcionar información sobre el rol parental, apoyo y coordinación de servicios globales a familias de alto riesgo
- Facilitación de la expresión del enfado de manera adaptativa y no violenta.
- Prestar gran atención y otorgar importancia a los mensajes verbales y no verbales del paciente.
- Proveer un ambiente modificado para el paciente que experimenta un estado confusional crónico.

Riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c enfermedad crónica m/p deterioro del estado de salud

-Actividades de enfermería (NIC):

- Ayudar al paciente/familia a mantener el hogar como un sitio limpio, seguro y placentero para vivir.
- Ayudar a un individuo/familia para asegurar y controlar las finanzas para cubrir las necesidades de asistencia sanitaria
- Ayudar a individuos, familias y comunidades en el desarrollo, uso y fortalecimiento de factores protectores para ser utilizados para afrontar factores estresantes ambientales y sociales
- Hacer los preparativos para que el paciente sea atendido por otros cuidadores o institución.
- Facilitar la participación de los miembros de la familia en el cuidado emocional y físico del paciente.
- Uso de un ambiente grupal para proporcionar apoyo emocional e información relacionada con la salud a sus miembros.

### 3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

**O1 (Objetivo principal):** Prevenir a tiempo los problemas de salud física y mental del cuidador principal.

**Objetivos específicos:**

- **O2:** Mejorar la salud física y mental en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer.
- **O3:** Informar acerca de herramientas de apoyo y recursos para la atención a cuidadores principales.
- **O4:** Explicar los problemas potenciales que puede desarrollar un cuidador, cómo prevenirlos y tratarlos.
- **O5:** Dotar a enfermería de atención primaria, de herramientas para identificar a los cuidadores principales y citarlos a ellos para valorar la calidad de cuidados que realizan al paciente y prevenir la sobrecarga y el estrés.

**H1 (Hipótesis de trabajo):** Los cuidadores principales en pacientes con Alzheimer que tienen apoyo sociofamiliar tienen menos probabilidades de que se vea afectada su salud que los cuidadores principales que no lo tienen.

## 4. MATERIAL Y MÉTODOS

### 4.1 TIPO DE ESTUDIO

Se ha realizado una revisión bibliográfica mediante un análisis exhaustivo de documentos y estudios acerca del tema propuesto. Se ha presentado la información publicada sobre este tema y se ha planteado una organización de ese material de acuerdo con los criterios establecidos.

### 4.2 CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

#### 4.2.1. PREGUNTA PICO

Para llevar a cabo esta revisión bibliográfica la pregunta de investigación propuesta siguiendo los criterios FINER ha sido: ¿Los cuidadores principales en pacientes con Alzheimer que tienen apoyo sociofamiliar tienen menos probabilidades de que se vea afectada su salud que los cuidadores principales que no la tienen?

La pregunta PICO desarrollada para esta investigación es de tipo tratamiento, porque nuestra búsqueda se centra en valorar si los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer que tiene apoyo sociofamiliar tienen menos probabilidades de que se vea afectada su salud antes que otros que no la tienen, y por lo tanto, hacer hincapié en la dotación de recursos a enfermería para brindar un apoyo de calidad a la máxima cantidad de cuidadores principales de pacientes con la enfermedad del Alzheimer.

PREGUNTA PICO	
<b>POBLACIÓN</b>	Cuidadores principales de pacientes con Alzheimer
<b>INTERVENCIÓN</b>	Búsqueda de causas que empeoran la salud física y mental del cuidador principal
<b>COMPARACIÓN</b>	Salud física y mental de cuidadores principales en personas con enfermedades neurodegenerativas con apoyo sociofamiliar
<b>RESULTADO</b>	Disponer de cuidados eficaces para prevenir y mejorar la salud del cuidador principal

*Tabla 1. Fuente: elaboración propia*

**Pregunta PICO:**

**P:** Cuidadores principales de pacientes con Alzheimer.

**I:** Búsqueda de causas que empeoran la salud física y mental del cuidador principal.

**C:** Salud física y mental de cuidadores principales en personas con enfermedades neurodegenerativas con apoyo sociofamiliar.

**O:** Disponer de cuidados eficaces para prevenir y mejorar la salud del cuidador principal.

**PREGUNTA DE INVESTIGACION**

¿Los cuidadores principales en pacientes con Alzheimer que tienen apoyo socio-familiar tienen menos probabilidades de que se vea afectada su salud que los cuidadores principales que no la tienen?

**4.2.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Antigüedad máxima para los artículos de 5 años (entre 2018 y 2023)
- Estudios en castellano e inglés
- Texto completo gratuito
- Población de cuidadores principales de pacientes con Alzheimer en cualquiera de sus etapas.

**4.2.3. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Revisiones, artículos y análisis que quedaban fuera del campo de estudio
- Artículos de pago
- Artículos en distinto idioma al español o inglés
- Artículos anteriores al 2018
- Estudios de pacientes con Alzheimer institucionalizados,
- Estudios de pacientes sin familiares cercanos o aquellos que no disponen de un cuidador principal.

### 4.3 FUENTES DE INFORMACIÓN

Las bases de datos consultados fueron las siguientes:

- Pubmed: es un recurso gratuito que facilita la búsqueda y recuperación de bibliografía biomédica y de ciencias de la vida con el objetivo de mejorar la salud, tanto a nivel mundial como personal. La base de datos PubMed contiene más de 37 millones de citas y resúmenes de literatura biomédica.
- SCIELO: Scielo España es una biblioteca virtual formada por una colección de revistas científicas españolas de ciencias de la salud seleccionadas de acuerdo a unos criterios de calidad preestablecidos.
- Biblioteca virtual en salud (BVS): es un modelo de gestión de información basado en el trabajo colaborativo y en red, aplicado a la creación, organización y diseminación de información y evidencia científica y técnica en salud puesta a disposición de los usuarios en línea a través de los 67 portales de instancias activas de la BVS.
- CINAHL: es una base de datos de 1.350 revistas en texto completo, de las áreas de enfermería, salud del consumidor, biomedicina, medicina alternativa y complementaria, terapia física, terapia ocupacional, y mucho más.
- Enferteca: es un servicio de información en habla hispana que une en una misma plataforma digital, la mayor Biblioteca General de Enfermería, junto con Encuentr@, un buscador de contenidos completo y fiable dentro del ámbito enfermero.
- Dialnet Plus: es la versión avanzada de Dialnet que proporciona una serie de servicios de valor añadido, ofreciendo todas las herramientas necesarias para optimizar las búsquedas y trabajar con los fondos disponibles. Ofrece búsqueda simple y tiene acceso a numerosos servicios avanzados y personalizados.

### 4.4 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se ha realizado una revisión bibliográfica, y para ello se ha desarrollado una búsqueda exhaustiva en diferentes bases de datos entre los años 2018 y 2023, entre las cuales se encuentran PubMed, SCIELO, Biblioteca Virtual en Salud, CINAHL, Enferteca y Dialnet Plus. Los descriptores utilizados (DeCS) fueron: “Alzheimer”, “caregiver”, “Zarit” y “dependence”.

Se ha realizado una búsqueda basada en la literatura publicada a nivel nacional e internacional comprendida entre los años 2018 y 2023.

Los operadores booleanos utilizados fueron AND y OR, combinándolos con cada uno de los descriptores anteriores. Además, ha sido de gran utilidad el conocimiento de asociaciones locales sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

Tras la búsqueda inicial se obtuvieron 304 resultados relevantes para la revisión.

Base de datos	Descriptor y Operadores Booleanos	Resultados	Relevantes para mi estudio
PubMed	(alzheimer) AND (caregiver)	1.544	98
PubMed	(alzheimer) AND (zarit)	60	15
PubMed	(zarit) AND (dependence)	49	11
PubMed	((alzheimer) AND (caregiver)) AND (dependence)	92	25
PubMed	(zarit) AND (caregiver)	441	66
PubMed	((alzheimer) AND (caregiver)) AND (dependence) AND (zarit)	8	2
Scielo	(alzheimer) AND (caregiver)	20	2
Scielo	(alzheimer) AND (zarit)	3	1
Scielo	(zarit) AND (Dependencia)	7	2
Scielo	((alzheimer) AND (caregiver)) OR (zarit)	53	16
BVS	(alzheimer) AND (zarit)	97	10
BVS	(zarit) AND (dependencia)	45	8
BVS	((alzheimer) AND (cuidador)) AND (dependencia)	25	4
Cinhal	((alzheimer) AND (caregiver)) AND (zarit)	108	15
Cinhal	((alzheimer) AND (caregiver)) AND (dependence)	45	14
Cinhal	((zarit) AND (caregiver)) AND (dependence)	27	3
Enferteca	(alzheimer) AND (cuidador)	9	2
Enferteca	(alzheimer) AND (zarit)	2	0
Enferteca	((alzheimer) AND (cuidador)) AND (dependencia)	6	1
Dialnet	Cuidador principal de paciente con Alzheimer   Búsqueda en lenguaje libre	85	8

Tabla 2. Fuente: elaboración propia

#### 4.5 EVALUACIÓN DE CALIDAD METODOLÓGICA

Para definir la calidad documental se utilizó la página web FLC, donde se comprueba cada artículo mediante unas preguntas concretas para así corroborar el nivel de evidencia científica de los estudios consultados.

#### 4.6 CONFLICTO DE INTERÉS

No existen conflictos de interés

#### 4.7 DIAGRAMA DE FLUJO

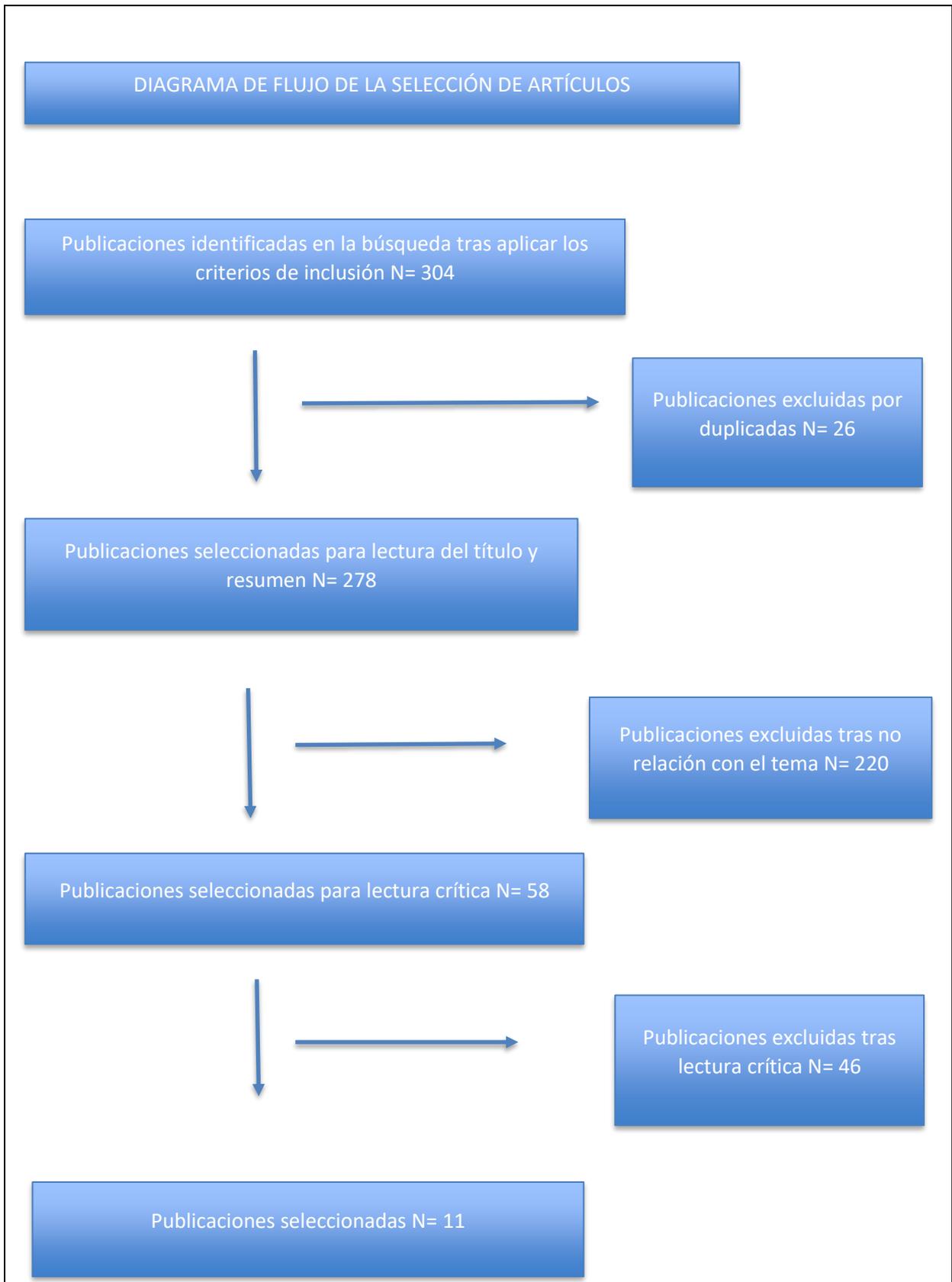


Tabla 3. Fuente: elaboración propia

## 5. RESULTADOS

Tabla 2. Síntesis de resultados

<b>Autores Año País</b>	<b>Tipo de estudio Muestra</b>	<b>Variable de estudio</b>	<b>Resultados</b>	<b>Conclusiones</b>	<b>Calidad metodológica</b>
Maza Peón et al. (5) (2022) España	<ul style="list-style-type: none"> <li>Programa de educación para la salud</li> <li>Sin muestra</li> </ul>	Necesidades de los cuidadores principales de pacientes con EA.	Si se practica una buena inclusión a los cuidadores en los programas de salud de atención primaria, se puede lograr un mejor afrontamiento de cara al estrés y sufrimiento que conlleva esta tarea de cuidar a su familiar con EA.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gran importancia de la enfermería para evitar el síndrome del cuidador</li> <li>Una buena formación a los cuidadores mejorará la calidad de los cuidados al paciente de EA</li> </ul>	FLC: Calidad media
Rubio Acuña et al. (3) (2018) Chile	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estudio cualitativo fenomenológico</li> <li>8 cuidadores principales de personas con EA</li> </ul>	Las diferentes perspectivas de los cuidadores en la evolución de la EA del familiar.	La vivencia de los cuidadores se desglosó en 6 categorías relacionadas entre sí, describiendo un proceso con etapas similares	<ul style="list-style-type: none"> <li>Las categorías descritas dan cuenta de un proceso desde el inicio de los síntomas hasta la adopción de su rol como cuidador</li> <li>Esto podría ser útil para generar programas de atención innovadores de cuidado.</li> </ul>	FLC: Calidad alta
Arilla Francés et al. (5) (2023)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estudio descriptivo cualitativo</li> </ul>	La variable socio-demográfica	<ul style="list-style-type: none"> <li>Perfil del cuidador es mujer entre 45</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La mayor parte de los cuidadores</li> </ul>	FLC: Calidad alta

España	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sin muestra</li> </ul>	de los cuidadores principales	<p>y 65 años, que además tiene hijos a cargo y trabajan fuera de casa</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El cuidador principal va a experimentar diferentes emociones en el proceso del cuidado</li> </ul>	<p>principales son mujeres de mediana edad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Una sobrecarga en el cuidador puede llevar a unos cuidados de baja calidad y a desarrollar “el síndrome del cuidador”</li> <li>• Importancia de enfermería en identificar al cuidador principal y ofrecerle herramientas y valoración continua.</li> </ul>	
Navarro Martínez et al (4) (2018) España	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión bibliográfica</li> <li>• 40 estudios</li> </ul>	Diferentes necesidades demandadas por los cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las necesidades más solicitadas de los cuidadores son información, formación, atención al duelo y apoyo social.</li> <li>• Los recursos sociosanitarios son la atención a domicilio y diurna</li> <li>• No se utilizan todos los recursos sociosanitarios disponibles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las necesidades de los cuidadores son físicas, psíquicas y sociales</li> <li>• Los recursos sociosanitarios se encuentran infrutilizados</li> <li>• Las intervenciones enfermeras más valoradas son las estrategias de educación sanitaria</li> </ul>	FLC: Calidad alta

<p>Pinyopornpanish et al (7) (2022) Tailandia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudio transversal</li> <li>• 102 pacientes y sus respectivos cuidadores</li> </ul>	<p>Prevalencia de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El 99% de los pacientes con EA, presentaban al menos un síntoma conductual y psicológico de la demencia</li> <li>• La apatía fue el síntoma más común</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los trastornos de agitación y sueño generan muchas dificultades para pacientes y cuidadores</li> <li>• Es necesario promover la detección sistemática de BPSD en todos los pacientes con EA</li> </ul>	<p>FLC: Calidad alta</p>
<p>Fowler et al (8) (2021) EEUU</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervención de terapia telefónica</li> <li>• 15 participantes</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• El 93,3% quedaron muy satisfechos con la experiencia telefónica</li> <li>• Se logró disminuir los síntomas de ansiedad, el sufrimiento psicológico y la carga del cuidador</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resultó un programa eficaz para reducir la ansiedad de los cuidadores</li> <li>• El personal no capacitado clínicamente puede proporcionar una intervención terapéutica eficaz por teléfono para maximizar la escalabilidad y el alcance de la intervención.</li> </ul>	<p>FLC: Calidad alta</p>

<p>Mariezcurrenta Fernández et al (5) (2022) España</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudio descriptivo de tipo transversal prospectivo</li> <li>• 104 cuidadores principales y familiares de persona con EA</li> </ul>	<p>Diferentes adaptaciones y capacidad de superación de los cuidadores de pacientes con demencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La mayoría de tienen resiliencia y sobrecarga medias.</li> <li>• Respecto a la resiliencia, predominan las estrategias de aceptación, afrontamiento activo y planificación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se ha conseguido ofrecer datos dirigidos a mejorar los enfoques de intervención psicológica en familiares cuidadores de enfermos con demencia.</li> <li>• Obtención de evidencia científica sobre la que modificar los programas terapéuticos.</li> </ul>	<p>FLC: Calidad alta</p>
<p>Herrera Merchán et al (2) (2020) Colombia</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudio descriptivo correlacional de corte transversal</li> <li>• 28 cuidadores de pacientes con Alzheimer</li> </ul>	<p>Variables socio-demográficas y salud mental y correlación estadística.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perfil predominante mujeres con 59,3 años de media y presentaron depresión menor (44,4%) y mayor (14,8%); sobrecarga ligera e intensa.</li> <li>• Calidad de vida a nivel físico en un cuidador de 55 años o más se encuentra disminuida.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Factores como tener más de 55 años, percibir una peor función física y sentirse menos vital son algunas variables asociadas a la aparición de depresión y sobrecarga.</li> </ul>	<p>FLC: Calidad media</p>

<p>Lutz Froelich et al (7) (2021) Alemania, España y Reino Unido</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudio longitudinal observacional prospectivo</li> <li>• 616 pacientes con EA y sus respectivos cuidadores principales</li> </ul>	<p>Asociación de la carga del cuidador y la calidad de vida con la gravedad de la EA en Alemania, España y el Reino Unido.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 338 y 99 fueron seguidos a los 12 y 18 meses, respectivamente. Las puntuaciones relacionadas con la salud (CVRS) de los pacientes mostraron una tendencia negativa.</li> <li>• La progresión de la enfermedad fue un predictor independiente de la CVRS y del aumento de la dependencia.</li> <li>• La puntuación media de la escala Zarit aumentó con el tiempo, lo que refleja un aumento en la carga del cuidador</li> <li>• La utilización de recursos del paciente y el tiempo para brindar cuidados aumentaron con el tiempo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se ha encontrado una asociación significativa entre la progresión de la enfermedad y la carga para el cuidador y el paciente. Tanto los resultados específicos de la enfermedad como las medidas de carga de enfermedad aumentaron con el tiempo, pero a medida que la enfermedad avanza, también encontramos una carga incremental asociada con ella.</li> </ul>	<p>FLC: Calidad alta</p>
--	---	--	---	--	------------------------------

<p>Guerrero Castañeda et al (3) (2023) México</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión bibliográfica (reflexión)</li> <li>• 42 estudios</li> </ul>	<p>Datos sociodemográficos. Variables relacionadas con el deterioro del cuidador y su afrontamiento. Cuidado enfermero en la dimensión espiritual</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aplicar intervenciones a través de la enfermera, como la espiritualidad intrapersonal, puede favorecerse a través de la meditación, musicoterapia, arteterapia y la escritura terapéutica; la espiritualidad interpersonal a través de la escucha activa, el contacto con la naturaleza y los grupos de ayuda; la espiritualidad transpersonal a través de la oración y la lectura espiritual</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La enfermera puede incorporar las intervenciones para favorecer y promover el bienestar del cuidador en su espiritualidad; la adaptación de cada intervención puede desarrollarse conforme a las creencias del cuidador, el contexto y la cultura.</li> </ul>	<p>FLC: Calidad media</p>
<p>Martínez Cortés et al (2) (2021) España</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisión sistemática</li> </ul>	<p>Datos sociodemográficos, estrategias de afrontamiento y carga del cuidador.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un alto porcentaje de los cuidadores encargados de su familiar con Alzheimer, son del sexo femenino, de mediana edad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de seguir investigando en la problemática y de la carga que supone para el cuidador principal de paciente con EA.</li> </ul>	<p>FLC: Calidad alta</p>

			<p>y estudios básicos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se desarrollan problemas somáticos y psicológicos en los cuidadores.</li> <li>• Importancia en trabajar la resiliencia de estas personas y la capacidad de afrontamiento de cada una de ellas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad detectada de ayudas a las familias cuidadoras y hacer frente a las consecuencias que conlleva en todos los ámbitos el cuidar a un paciente con EA.</li> </ul>	
--	--	--	---	--	--

*Tabla 4. Fuente: elaboración propia*

**Síntesis narrativa:** La inclusión adecuada de los cuidadores en los programas de salud de atención primaria puede mejorar significativamente el manejo del estrés y sufrimiento asociados al cuidado de familiares con enfermedad de Alzheimer (EA). El perfil del cuidador predominante es mujer de entre 45 y 65 años, que además tienen hijos a su cargo y trabajan fuera de casa. El cuidador principal experimenta diversas emociones a lo largo del proceso de cuidado. Las principales necesidades incluyen información, formación, atención al duelo y apoyo social. Los recursos sociosanitarios que más se demandan serían la atención a domicilio y en turno diurno, sin embargo, no todos los recursos sociosanitarios disponibles son aprovechados. La mayoría de los cuidadores muestran niveles medios de resiliencia y sobrecarga, con estrategias predominantes de aceptación, afrontamiento activo y planificación. La calidad de vida física disminuye en cuidadores de 55 años o más. Los cuidadores presentan con frecuencia depresión menor (44,4%) y mayor (14,8%), y una sobrecarga tanto ligera como intensa. La escala Zarit, que mide la carga del cuidador, muestra un aumento en la carga con el tiempo. La utilización de recursos del paciente y el tiempo dedicado a brindar cuidados también aumentan con el tiempo. Un alto porcentaje de cuidadores son mujeres de mediana edad con estudios básicos y desarrollan problemas somáticos y psicológicos, destacando la importancia de trabajar la resiliencia y la capacidad de afrontamiento.

## 6. DISCUSIÓN

Respondiendo a los objetivos planteados y a la hipótesis de trabajo propuesta, se ha procedido a la discusión y comparación de artículos que hacen referencia a cada uno de estos

### **Objetivo 1: Prevenir a tiempo los problemas de salud física y mental del cuidador principal**

Según Rubio Acuña et al. (2018) los cuidadores enfrentan una carga emocional y física considerable al cuidar a familiares con enfermedad de Alzheimer (EA), lo que puede llevarlos a sentirse abrumados y agotados. Esta situación se agrava con el tiempo, sin muchas oportunidades para descansar adecuadamente. En ocasiones, esta tensión puede generar respuestas negativas hacia otros miembros de la familia. Sentir el respaldo y la compañía de la familia es fundamental para aliviar esta sensación de abrumamiento. El apoyo tanto de amigos, familiares como de profesionales puede ser beneficioso, permitiendo al cuidador tomarse un tiempo para sí mismo y reducir así el sentimiento de sobrecarga. La presencia de un alto nivel de apoyo social se correlaciona con una menor carga para el cuidador, ya que este apoyo es una fuente crucial para afrontar estas situaciones.

Para algunos cuidadores, solicitar ayuda a familiares u otras personas cercanas se convierte en una solución viable para poder disfrutar de un merecido descanso. Respecto a la adaptación a esta experiencia, la decisión de institucionalizar al familiar enfermo puede generar conflictos familiares, ya que algunos cuidadores sienten que es su responsabilidad exclusiva cuidar al paciente, rechazando la idea de delegar esta tarea a extraños u otras personas ajenas a sí mismas.

Así mismo, Herrera Merchán et al. (2020) informó que los hallazgos de su estudio revelaron que ciertas características, como la edad avanzada, el género femenino, la convivencia con el paciente y la relación familiar cercana (como ser hija o cónyuge), junto con la prestación de cuidados y una peor función física, estaban asociadas con mayores tasas de depresión en los cuidadores. Este conocimiento subrayó la importancia de abordar estas características específicas al proporcionar apoyo y servicios de atención a los cuidadores principales.

Otro aspecto relevante que contribuye a la aparición de la depresión en los cuidadores son los problemas de comunicación con el paciente. La dependencia en las actividades instrumentales de la vida diaria y los desafíos en la comunicación con el paciente se identifican como predictores de la depresión en los cuidadores. La insatisfacción resultante de estos problemas de comunicación, donde el cuidador a menudo no logra comprender las necesidades del paciente, puede desencadenar sentimientos de desesperanza y depresión.

## **Objetivo 2: Mejorar la salud física y mental en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer**

Según Pinyopornpanish et al. (2022) en esta investigación también evidenció que los cuidadores experimentaban un mayor nivel de agotamiento cuando se enfrentaban a la agitación del paciente. Esta relación entre la agitación del paciente y el estado del cuidador puede ser bidireccional. La agitación podría ser una expresión de necesidades no verbalizadas, como dolor o expectativas insatisfechas, lo que a su vez afecta emocionalmente al cuidador, generando estrés y depresión. Además, las acciones del cuidador pueden exacerbar la agitación del paciente; cuando experimentan angustia o sobrecarga, pueden comunicarse o actuar de manera inapropiada, lo que contribuye a conductas agitadas en el paciente.

Para abordar estos desafíos, es crucial encontrar las causas subyacentes de la agitación y proporcionar un tratamiento adecuado. Además, intervenciones no farmacológicas como la musicoterapia, el toque terapéutico o el masaje, así como la enseñanza de habilidades de comunicación y afrontamiento al cuidador, pueden ayudar a reducir tanto la agitación del paciente como la angustia del cuidador.

En este estudio, también se observó que los trastornos del sueño y las conductas nocturnas, como el insomnio y la deambulación, tendían a provocar depresión en los cuidadores. El cuidador puede sentir que no puede descansar adecuadamente durante la noche para atender las necesidades del paciente, lo que puede conducir a la depresión debido a cambios en los neurotransmisores asociados con la falta de sueño.

Estos hallazgos subrayan la importancia de abordar tanto las necesidades del paciente como las del cuidador en el contexto del cuidado de la enfermedad de Alzheimer, implementando estrategias efectivas para mejorar la calidad de vida de ambos.

## **Objetivo 3: Informar acerca de herramientas de apoyo y recursos para la atención a cuidadores principales**

En el ámbito del cuidado de pacientes con enfermedades como el Alzheimer, es evidente la necesidad de un fuerte apoyo social. Este tipo de apoyo se define como la práctica de cuidado que se desarrolla a través de relaciones interpersonales, caracterizadas por expresiones de afecto, afirmación y ayuda material o simbólica. Este respaldo puede provenir del entorno familiar, e incluir la presencia de un cuidador sustituto para permitir al cuidador principal tomarse un desahogo.

Atender la dimensión social del cuidador conlleva múltiples beneficios, como un mayor bienestar psicológico, una percepción de mejor calidad de vida y la prevención significativa de síntomas

depresivos. Los recursos disponibles para los pacientes y sus familias incluyen servicios de atención domiciliaria, proporcionados tanto por el sistema de salud como por los servicios sociales, adaptándose a las necesidades específicas de cada paciente y familia.

La asistencia sanitaria domiciliaria, ofrecida a través de los servicios de atención primaria de salud, brinda cuidados integrales en el hogar a personas con necesidades médicas, así como a sus familias. Por otro lado, el servicio de ayuda a domicilio, parte de los recursos sociales, se dirige especialmente a aquellos usuarios con discapacidades, aunque está disponible para toda la población.

Navarro Martínez et al. (2018) informó que es crucial que las instituciones sanitarias consideren las necesidades de los cuidadores de familiares, abordando aspectos físicos, psicológicos y sociales. Entre las demandas de atención destacó la necesidad de una información adecuada desde el inicio hasta las etapas avanzadas de la enfermedad, así como la orientación sobre cómo desarrollar habilidades para el cuidado diario del paciente y afrontar situaciones complejas, facilitando así la organización de la vida del cuidador.

#### **Objetivo 4: Explicar los problemas potenciales que puede desarrollar un cuidador, cómo prevenirlos y tratarlos**

En relación con la resiliencia y la capacidad de superación, se observa que una mayor resiliencia se asocia con una menor carga emocional entre los cuidadores familiares de enfermos con demencia. De hecho, la resiliencia emerge como el factor más influyente en la carga emocional del cuidador, incluso más que la edad del enfermo, la duración del cuidado, el tipo de enfermedad y las condiciones socioeconómicas, como los niveles de educación y empleo. Además, se detectan diferencias en los niveles de resiliencia y carga emocional entre hombres y mujeres, lo que sugiere una relación entre estos aspectos.

Estrategias como la aceptación, el afrontamiento activo, el apoyo emocional y la reevaluación positiva se identifican como fundamentales para promover una mayor resiliencia en los cuidadores familiares de personas con demencia. Estas estrategias representan enfoques prometedores para la intervención psicológica dirigida a este grupo de cuidadores.

Los datos recopilados por Mariezcurrena-Fernández et al. (2022) respaldaban la idea de que fortalecer los niveles de resiliencia psicológica en los cuidadores puede contribuir significativamente a reducir la carga emocional experimentada. Este hallazgo tuvo importantes implicaciones para el diseño y la implementación de programas terapéuticos específicamente dirigidos a los cuidadores familiares de personas con demencia.

**Objetivo 5: Dotar a enfermería de atención primaria, de herramientas para identificar a los cuidadores principales y citarlos a ellos para valorar la calidad de cuidados que realizan al paciente y prevenir la sobrecarga y el estrés**

Resulta fundamental que el personal sanitario reconozca y apoye al cuidador principal según indicó Arilla Francés et al. (2023), así como que se realicen intervenciones específicas durante la atención sanitaria. Una atención sanitaria de calidad debe incluir una evaluación continua del cuidador informal, utilizando herramientas de valoración como la escala Zarit.

## 6.1 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Una de las limitaciones de esta revisión bibliográfica fue el tiempo disponible para investigar sobre el tema. Los conocimientos metodológicos son mejorables y es una posible limitación adicional al estudio. Al tratarse de una revisión bibliográfica, es posible que haya un mínimo sesgo de búsqueda de información.

Como posibles líneas futuras de investigación, sería interesante conocer qué intervenciones pueden desarrollarse con el colectivo de cuidadores principales de cara a mitigar la carga que padecen, así como desarrollar investigaciones que exploren la relación de la carga en los cuidadores con diferentes variables contextuales como la capacidad económica familiar o el acceso a recursos formales de apoyo. Los resultados también ofrecen un análisis secundario que hace referencia a la impactante proporción de mujeres con respecto a la proporción de hombres que llevan a cabo las tareas de cuidados hoy en día, reflejo de la desigualdad en este ámbito en la sociedad actual. El cuidado de un familiar con Alzheimer supone una tarea ardua y poco reconocida que genera una gran cantidad de carga y sufrimiento por lo que se hace necesario disponer de políticas públicas que den soporte y protección a las familias que se encuentren en esta situación, así como desarrollar intervenciones destinadas a las familias que les ayuden a paliar las consecuencias derivadas de la gran responsabilidad que recae sobre ellas.

## 7.CONCLUSIONES

A continuación, se describen las conclusiones de este trabajo de investigación dando respuesta a la hipótesis y objetivos planteados:

- La hipótesis que afirmaba que los cuidadores principales en pacientes con Alzheimer que tienen apoyo sociofamiliar tienen menos probabilidades de que se vea afectada su salud que los cuidadores principales que no lo tienen se ha cumplido, ya que existe suficiente evidencia que afirma que tanto los recursos sociosanitarios como el apoyo familiar, reduce el estrés, la sobrecarga del cuidador principal y, por tanto, mejora la salud física y mental de estos.
- Tal y como hemos podido comprobar, los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer tienden a padecer síntomas muy comunes entre todos los cuidadores, como la ansiedad, el estrés, la sobrecarga, y todo lo que ello conlleva consigo. Es fundamental tratar de prevenir en la medida de lo posible estas tendencias, o al menos retrasarlas en el tiempo lo máximo posible. Las intervenciones enfermeras más valoradas, según la literatura consultada, son las estrategias de educación sanitaria, que facilitan un mejor afrontamiento de la situación. Si se consigue transmitir a los cuidadores la información correcta acerca de la enfermedad que está padeciendo su familiar, de las etapas por las que va a pasar, y de los síntomas y posibles escenarios a los que se tendrá que enfrentar, es probable que se plantee un mejor afrontamiento de la situación. Es necesario seguir investigando sobre aquellas medidas que favorecen la calidad de vida de los pacientes y familiares y así, optimizar la intervención profesional, por lo que considero indispensable fomentar la realización de estudios enfermeros sobre este tema. Podemos concluir que una mayor resiliencia se correlaciona con una menor sobrecarga entre los pacientes y familiares cuidadores de enfermos con Alzheimer y que, además, la resiliencia es el factor que más influye sobre esta última, la sobrecarga, frente a otros aspectos como la edad del enfermo, los años ejerciendo los cuidados, el tipo de enfermedad y las condiciones socioeconómicas (estudios, trabajo). Determinadas estrategias como la aceptación, el afrontamiento activo, el apoyo emocional y la reevaluación positiva están en la base de una mayor resiliencia y constituyen prometedores enfoques de intervención psicológica para los cuidadores principales de personas con Alzheimer. Los datos sostienen que aumentar los niveles de resiliencia psicológica de estos cuidadores ayudaría a reducir la carga experimentada y que esto tiene unas implicaciones claras sobre los programas terapéuticos dirigidos a estas personas.
- Se ha comprobado en diversos estudios que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer experimentan altas tasas de ansiedad. Por suerte, existen recursos y diferentes opciones a la hora de reducir estos síntomas, y por tanto, mejorar la salud de estas personas. Se pueden abordar desde diferentes enfoques y desde diferentes áreas. Desde la psicología, la enfermería e incluso personas no capacitadas

clínicamente también pueden ayudar a reducir los síntomas como el estrés y la ansiedad que provoca el tener que cuidar a una persona con Alzheimer. Un punto imprescindible que debemos tener en cuenta es que los cuidadores estén dispuestos a mejorar su estado de salud, tanto física, como mental. Con esto, se puede proporcionar una serie de intervenciones terapéuticas eficaces para maximizar la efectividad y llegada de las propuestas a los cuidadores.

- Los enfermos de Alzheimer, especialmente durante las primeras fases de desarrollo de la enfermedad, son cuidados en sus hogares por los familiares más próximos. Ser cuidador principal de un enfermo de Alzheimer genera situaciones que afectan a la calidad de vida del paciente y del cuidador, e informar acerca de herramientas de apoyo y recursos para la atención a los cuidadores principales es crucial para una potencial mejora de salud y estado emocional. Desde las instituciones sanitarias es preciso que se tenga en cuenta las necesidades de los cuidadores familiares, que abarquen las dimensiones físicas, psíquicas y sociales. Tras lecturas críticas de diferentes artículos y análisis de datos, hay una serie de demandas de atención que los cuidadores principales destacan por encima del resto, que son una adecuada y precisa información al cuidador desde el inicio de la enfermedad hasta la etapa final, y la orientación sobre el desarrollo de habilidades para realizar el cuidado diario del enfermo y el afrontamiento de situaciones complejas, que faciliten la organización de su vida. Se considera que los recursos sociosanitarios están infrutilizados por parte de los cuidadores, bien por falta de conocimiento o de asesoramiento y por la dificultad de acceso, hecho que se acentúa en las zonas rurales.
- Tras realizar la investigación, se ha detectado la necesidad de formar al personal de enfermería para ser capaces de identificar a los cuidadores principales de los pacientes con EA, por ello, desde enfermería, es imprescindible incluirlos en un plan de cuidados y en programas de salud y dotarlos de conocimiento y herramientas para poder llevar a cabo un cuidado de calidad. De esta forma, se conseguirá ayudar a controlar la sobrecarga y el estrés, y así, evitar el desarrollo del Síndrome del Cuidador

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. AFAV. (s. f.). *Asociación Familiares Alzheimer Valencia*. Recuperado 9 de enero de 2024, de <https://www.afav.org/>
2. Arilla Francés, E., Sánchez Pascal, E., Sanz de la Torre, I. P., Blanco Aparicio, J., Amador Guajardo, N., & Forcada Cruz, C. (2023). El cuidador principal: definición, valoración, cuidados de enfermería y recursos. *Revista Sanitaria de Investigación*. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-cuidador-principal-definicion-valoracion-cuidados-de-enfermeria-y-recursos/>
3. Bielsa Antuñez, M. L. (s. f.). La enfermedad del Alzheimer y el cuidador principal. *Fundación de Enfermería de Cantabria*, 2(10). <https://www.enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/10/76>
4. *Demencia*. (2023, 15 marzo). Organización Mundial de la Salud (OMS). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
5. Espín Falcón, J. C. (2019). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(1). <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=94702>
6. *Etapas del Alzheimer*. (s. f.). Alzheimer's Association. Recuperado 7 de diciembre de 2023, de [https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20avanza,la%20grave%20\(etapa%20tard%C3%ADa\)](https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20avanza,la%20grave%20(etapa%20tard%C3%ADa))
7. FEVAFA. (s. f.). *Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares y Amigos de Personas con Alzheimer*. Recuperado 3 de enero de 2024, de <https://www.fevafa.org/>
8. Fichaslecuracritica.com. (s/f). *lectura crítica*.
9. Fowler, N. R., Judge, K. S., Lucas, K., Gowan, T., Stutz, P. V., Shan, M., Wilhelm, L., Parry, T., & Johns, S. A. (2021). Feasibility and acceptability of an acceptance and commitment therapy intervention for caregivers of adults with Alzheimer's disease and related dementias. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02078-0>
10. Froelich, L., Lladó, A., Khandker, R. K., Pedrós, M., Black, C. M., Sánchez Díaz, E. J., Chekani, F., & Ambegaonkar, B. (2021). Quality of life and caregiver burden of Alzheimer's disease among community dwelling patients in Europe: Variation by disease severity and progression. *Journal of Alzheimer's disease reports*, 5(1), 791–804. <https://doi.org/10.3233/adr-210025>
11. Garzón Patterson, M., Izquierdo Medina, R., Pascual Cuesta, Y., Batista Pérez, N. O., & Ravelo Jiménez, M. (2020). Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de enfermería*, 36(4). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192020000400017&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192020000400017&script=sci_arttext)

12. Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y., & Collazo Lemus, E. de la C. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de enfermería*, 32(3), 0–0. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192016000300012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000300012)
13. Guato-Torres, P., & Mendoza-Parra, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería Cuidados Humanizados*, 11(2), e2917. <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>
14. Guerrero Castañeda, R. F., Chávez Palmerín, S., Reyes Medina, B. R., & Acevedo López, M. N. (2023, 18 abril). *Reflexión sobre cuidado enfermero en la dimensión espiritual a cuidadores de adultos mayores con Alzheimer*. Biblioteca Virtual de Salud España. <https://ojs.uc.cl/index.php/RHE/article/view/60701/52415>
15. Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes, E., & Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68–70. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2020000200002&lng=es&nrm=is](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000200002&lng=es&nrm=is)
16. Mariezcurrena-Fernández, A., Lorea-González, I., Remirez-de Ganuza, A., Ijalba-Pérez, P., Barea-Ullate, V., & Jiménez-Acosta, A. (2022). Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con demencias en Navarra. *Gerokomos*, 33(2), 88–94. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2022000200005&lng=es&nrm=iso](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2022000200005&lng=es&nrm=iso)
17. Martínez Cortés, L., González Moreno, J., & Cantero García, M. (2021). Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer. Revisión sistemática. *Apuntes de Psicología*, 39(2), 75-85. <https://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/902/582>
18. Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista clínica de medicina de familia*, 13(1), 97–100. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000100013&script=sci\\_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000100013&script=sci_arttext)
19. Naranjo-Hernández, Y., & Pérez-Prado, L. Y. (2021). Cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Archivo médico Camagüey*, 25(1). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552021000100014&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552021000100014&script=sci_arttext)
20. Navarro Martínez, M., Jiménez Navascués, L., García Manzanares, M. <sup>a</sup>. C., Perosanz Calleja, M. de, & Blanco Tobar, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79–82. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200079](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079)
21. Pascual Cuesta, Y., Garzón Patterson, M., Collazo Lemus, E. de la C., Silva Williams, H., & Ravelo Jiménez, M. (2017). Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal. *Revista cubana de enfermería*, 33(3). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192017000300003&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192017000300003&script=sci_arttext)

22. Pascual Cuesta, Y., Garzón Patterson, M., & Ravelo Jiménez, M. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. *Revista cubana de enfermería*, 34(1).  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192018000100009&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192018000100009&script=sci_arttext&tlng=en)
23. Peón, M. M., Sánchez, I. P., Llamas, T. L., Bustamante, C. B., Bestuer, M. G., & García, R. F. (2022). *Programa de educación para la salud orientado a cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Dialnet.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8587147>
24. Pinyopornpanish, K., Soontornpun, A., Wongpakaran, N., Wongpakaran, N., Tanprawate, S., Pinyopornpanish, K., Nadsasarn, A., & Pinyopornpanish, M. (2022). Impact of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease on caregiver outcomes. *Scientific Reports*, 12(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-18470-8>
25. *Proyecciones de Población 2022-2072*. (2022, 13 octubre). Instituto Nacional de Estadística (INE). [https://www.ine.es/prensa/pp\\_2022\\_2072.pdf](https://www.ine.es/prensa/pp_2022_2072.pdf)
26. *¿Qué es el Alzheimer?* (s. f.-b). Alzheimer'S Association. Recuperado 3 de diciembre de 2023, de <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer>
27. Rubio Acuña, M., Márquez Doren, F., Campos Romero, S., & Alcayaga Rojas, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54–58. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2018000200054&script=sci\\_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2018000200054&script=sci_arttext)
28. Salud y bienestar. (2024, mayo 16). Une.org. <https://revista.une.org/13/salud-y-bienestar.html>
29. Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2021). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología (Barcelona, Spain)*, 36(1), 39–49. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>

9. ANEXOS

ANEXO 1

CRONOGRAMA DEL ESTUDIO: DIAGRAMA DE GANTT



	Sept	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
<b>Introducción</b>	Planteamiento del tema.				20					
<b>Hipótesis y Objetivos</b>	Propuesta de hipótesis Marcar objetivos				20					
<b>Material y Métodos</b>					20					
<b>Resultados y Discusión</b>								20		
<b>Conclusiones y Bibliografía</b>									1	
<b>Borrador definitivo</b>									15	
<b>Entrega depósito TFG</b>									29	

ANEXO 2

ASOCIACIONES CONSULTADAS EN VALENCIA

1. FEVAFA



2. AFAV



### ANEXO 3

#### Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit

ITEM	PREGUNTA A REALIZAR	PUNTOS
01	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
02	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo para Usted?	
03	¿Se siente tenso cuando debe cuidar a su familiar y atender, además, otras responsabilidades?	
04	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
05	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa la relación con amigos y familiares?	
06	¿Siente que su familiar depende de usted?	
08	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
09	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
10	¿Siente no tiene la vida privada que debería por causa de su familiar?	
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han afectado por tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a su casa a causa de su familiar?	
13	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide como si fuese la única persona con la que puede contar?	
14	¿Cree que no dispone del dinero suficiente para cuidar de su familiar además de sus otros gastos?	

15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo más?	
16	¿Siente que perdió el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer por su familia?	
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familia?	
20	¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	
21	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre) que puntúa cada una de 1 a 5.

La puntuación total oscila entre 22 a 110, estableciendo diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación final:

- Ausencia de sobrecarga: <47
- Sobrecarga ligera: 47-55
- Sobrecarga intensa: > 55