



FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y  
SOCIALES

**La sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia con  
relación a las ayudas sociales**

Autora: Lucía Aguirre Toledo  
Director: Jesús Mateos del Nozal

Madrid  
2018/2019

Lucía  
Aguirre  
Toledo

**LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES  
CON DEMENCIA CON RELACIÓN A LAS AYUDAS  
SOCIALES**



## Índice

1. Introducción.....	3
2. Objetivos.....	11
3. Método.....	11
3.1. Participantes.....	11
3.2. Variables e instrumentos .....	11
3.3. Procedimiento .....	12
4. Resultados.....	13
4.1. Perfil del cuidador .....	13
4.2. Perfil de la persona con demencia .....	14
4.3. Recursos sociales .....	16
4.4. Nivel de sobrecarga .....	17
4.5. Asociación de variables con la sobrecarga .....	17
5. Discusión y conclusiones.....	22
6. Referencias .....	26
7. Anexos.....	31

## INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es un importante hecho demográfico a nivel mundial con elevada frecuencia de personas mayores, al igual que a nivel nacional. En España, según los datos del INE, en enero de 2016 se contabilizaron 8.657.705 personas mayores de 65 o más años), lo que supone un 18,4% sobre el total de la población y en el año 2066 habrá más de 14 millones de personas mayores, lo que constituye un 34,6% del total de la población. Además, destaca el incremento de octogenarios, alcanzando el 6% de la población en el año 2016 (Abellán, Ayala y Pujol, 2017).

Como consecuencia, y asociado al envejecimiento, aparece un problema sociosanitario y económico de considerable envergadura: la dependencia. La principal medida propuesta para este desafío reside en el fomento del mantenimiento de la autonomía de las personas mayores, actuando tanto a nivel físico, familiar-social y sanitario. Además, Gurlalnit et al mostraron que instruir sobre el empleo de los recursos disponibles disminuye la exposición a diferentes factores y por tanto disminuye el riesgo de padecer una enfermedad crónica (Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro, 2004).

Entre las principales causas de discapacidad y dependencia en personas mayores destaca la demencia de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), considerándola en 2013 como un factor prioritario de salud pública. Es una enfermedad ligada a la edad, de ahí que el envejecimiento progresivo de la población constituya unos de los agentes que han contribuido a aumentar su incidencia y prevalencia en las últimas décadas. (Barrios, Bastías, Budinich, Caro, Cheix, Fernández, et al., 2015)

La demencia se describe como un síndrome adquirido caracterizado por diversos déficits cognitivos perseverantes que se pueden explicitar en las siguientes formas: un deterioro de la memoria (referido a la capacidad para aprender nuevas facultades o recordar aspectos aprendidos previamente) junto con alteraciones cognoscitivas como (afasia, apraxia, agnosia y/o perturbación en la ejecución). Estas manifestaciones derivan en un deterioro representativo de las diferentes esferas de la vida (social, laboral, funcional, etc.), lo que revela una disminución relevante del nivel de actividad en comparación con el previo sin estar producido por un síndrome confusional (American Psychiatric Association, 2000). En España, la prevalencia oscila entre el 10 y el 14,9%

en la población mayor de 60 años y tasas superiores en personas más mayores (Badia, Lara y Roset, 2004).

La demencia no sólo afecta al paciente, también tiene su repercusión en los familiares y cuidadores responsables. Entre las principales complicaciones de los cuidadores destaca la sobrecarga. La sobrecarga o *burden* del cuidador es un concepto multidimensional y complejo. Se define como la aparición de múltiples manifestaciones que influyen negativamente en la gran parte de los ámbitos de la vida de la persona, con efectos adversos de tipo psicológicos, físicos, sociales, económicos y de otra índole, que pueden derivar en el perjuicio de la relación de cuidados (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

Este hecho exige grandes retos, no únicamente en el ámbito clínico, sino también en el ámbito social destacando la necesidad de inclusión social y del respeto de los derechos humanos de las personas mayores. Es preciso por tanto evaluar no sólo el deterioro funcional y cognitivo del paciente, sino además adecuar los recursos sociales del paciente, así como valorar la carga del cuidador (Montorio et al., 1998).

De la misma forma, supone un desafío para las familias, la comunidad y la sociedad en su conjunto, tanto por el valor emocional, psicológico y económico, como de sostén de cuidados, derivados de la atención a personas mayores con demencia (Barrios et al., 2015).

El cuidador principal se define como la persona que se responsabiliza de la vigilancia, apoyo y cuidados cotidianos de una persona que sufre una enfermedad; como por ejemplo demencia. Es además, quien le hace compañía con mayor asiduidad y permanencia, y, por ello, puede convertirse en sujeto de alto riesgo de padecer sobrecarga (Brescané, Morales y Tomé, 2017).

Mientras que el cuidador principal informal es aquella persona elemental responsable de asistir en el acometimiento de las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente, sin obtener una remuneración por ello (Badia, Lara, Roset, 2004).

Entre las repercusiones fundamentales de la sobrecarga del cuidador se incluyen síntomas frecuentes como el estrés; lo que puede repercutir en términos de cansancio, insomnio, irritabilidad o frustración, una proclividad al consumo de fármacos, estados de ánimo depresivos, una menor incidencia de la realización de actividades de ocio y disminución de las relaciones interpersonales, así como repercusiones psicosomáticas en la salud. Por otro lado, tanto la sobrecarga del familiar-cuidador como una pobre red de apoyo social pueden acelerar la institucionalización del paciente con demencia (Condesala, 2005).

Cuando una persona mayor requiere ayuda por ser dependiente, es comúnmente un integrante de la familia quien ejerce el papel de cuidador principal. La mayor probabilidad de asumir las tareas de cuidado la tiene algún hijo adulto. En el caso de que esto no suceda, la función recae generalmente sobre el cónyuge, quien suele ser mujer (IMSERSO, 2008).

Los múltiples cuidadores “invisibles” brindan una significativa cantidad de tiempo y esmero al cometido del que se han responsabilizado. Esta elección, a su vez, se caracteriza por un considerable impacto económico y unas relevantes repercusiones para el ámbito político-social, ya que disminuir el uso de recursos formales conlleva una aminoración del desembolso público (Montorio et al., 1998).

Con todo, si es verídico que los cuidadores son un recurso preciado, también es cierto que se corresponden con un recurso vulnerable, porque la responsabilidad de asumir los cuidados, como ya se ha mencionado, tiene frecuentemente importantes costes materiales, emocionales y de salud en las personas que destinan sus capacidades a atender a su familiar de manera tan intensa y continua como normalmente lo hacen (Montorio et al., 1998).

Ahondando en el concepto de sobrecarga del cuidador, de acuerdo con la literatura, es preciso diferenciar entre la carga subjetiva y la carga objetiva. La primera abarca las emociones y actitudes del cuidador ante la experiencia de cuidado y la segunda hace mención a los sucesos, tareas y peticiones concretas en relación al paciente con demencia (Crespo y Rivas, 2015).

El instrumento empleado frecuentemente para evaluar la vivencia subjetiva de la sobrecarga de cuidadores de pacientes mayores es la escala “*Caregiver Burden Interview*” de Zarit. La escala original en un principio, se componía de 29 ítems, que valoraban la salud física y psíquica, aspectos económicos y laborales, relaciones sociales, así como la que se mantenía entre el cuidador y el paciente con demencia. En una revisión posterior, se redujo el número de ítems a 22, dando lugar a la versión actual de este instrumento. (Zarit, Revere, Bach- Peterson, 1980).

Se caracteriza por constituir una escala autoaplicada, donde valora, la carga subjetiva que, a su vez, comprende tres factores (Zarit, Revere, Bach-Peterson, 1980):

- El primer factor corresponde al impacto del cuidado, que refleja la huella subjetiva que la relación de cuidados deposita sobre la vida de los cuidadores.
- El segundo factor, es la carga interpersonal, el cual agrupa ítems relacionados con sentimientos de rechazo/hostilidad hacia el paciente dependiente.
- El tercer factor, está vinculado con las expectativas de autoeficacia de los cuidadores respecto a su competencia para continuar manteniendo la relación de cuidados

La escala *Caregiver Burden Interview* de Zarit, ha sido adaptada en distintos países y medios. La adaptación más difundida en su traducción al español, corresponde a la “Escala de Sobrecarga del Cuidador” de Martín y colaboradores de 1996. Esta escala es de tipo Likert de 22 ítems, donde cada uno puntúa entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre), siendo la puntuación mínima 22, y la máxima 110. Se han establecido los siguientes puntos de corte: No Sobrecarga: 22-46, Sobrecarga Leve: 47-55 y Sobrecarga Intensa: 56-110. Esta escala presenta un coeficiente de correlación de Pearson de 0.86 frente a la escala de Zarit y un coeficiente de alpha de Cronbach de 0.91, por lo que configura un instrumento válido y fiable para la medida de la carga subjetiva de cuidadores de pacientes mayores (Martín et al., 1996).

Las repercusiones en los cuidadores principales informales es un tema que ha sido ampliamente investigado en el campo científico. En sus inicios, este entramado de conceptos fue contrastado desde un reducido número de estudios acerca del cuidado informal. Mientras que, en la actualidad, se ha convertido en un tema nuclear del ámbito de la Gerontología (Montorio et al., 1998).

Entre la literatura científica sobre la sobrecarga de cuidadores de pacientes con demencia destacan distintos estudios sobre los factores de riesgo de sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia. A continuación, se expone de forma resumida los principales hallazgos descritos en la literatura:

#### 1. Características sociodemográficas del cuidador:

Entre las características de los cuidadores se ha observado mayor sobrecarga percibida entre las mujeres (Fernández-Capo y Gual-García, 2005; Sánchez-Izquierdo, 2012; Angulo, 2015; Carbonero, Raya, Caparros y Gimeno, 2016). Además, se ha advertido que las mujeres tienen mayor probabilidad que los hombres de padecer malestar psicológico y niveles inferiores de bienestar subjetivo, repercutiendo todo ello en una merma de la calidad de vida (Sánchez-Izquierdo, 2012 y Freeman et al., 2009).

Por otro lado, y en especial mujeres que trabajan fuera del hogar, son propensas a tener mayor conflicto de roles que los varones ya que suelen desempeñar el rol de cuidador principal, en cambio los hombres tienden a adoptar el papel de cuidador secundario. En esta línea, las mujeres encuentran más dificultad a la hora de conciliar las esferas de trabajo y familia, de tal forma que existe mayor riesgo de que dejen de trabajar para la dedicación exclusiva a la experiencia de cuidado (Yee y Schulz, 2000).

En cuanto a la relación de parentesco, se ha visto que mayoritariamente son los hijos quienes se encargan del cuidado de la persona dependiente (Salmerón y Alonso, 2006 y Sánchez-Izquierdo, 2012). Por otro lado, se ha descrito que los cónyuges refieren más sentido a los cuidados y este sentido puede reducir el nivel de sobrecarga (Fernández-Capo y Gual-García, 2005).

También, se ha hallado una asociación significativa entre la sobrecarga percibida y la existencia de hijos y el desarrollo de una actividad laboral, observando mayor sobrecarga en aquellos cuidadores que tienen descendencia y que además se encuentran profesionalmente activos (Espinoza, Méndez, Lara y Rivera, 2009).

Los cuidadores que están casados padecen mayor nivel de sobrecarga que los solteros, (Pinquartand y Sörensen, 2007), debido en parte a los diversos papeles que

ejercen de forma simultánea, lo que puede crear un conflicto de roles en el cuidador (Roig, Abengózar y Serra, 1998).

Por otro lado, y relacionado con el tipo de convivencia, se ha asociado la sobrecarga y el tiempo semanal dedicado a la prestación del cuidado, de tal manera que, a mayor tiempo invertido, se incrementa la percepción de falta de tiempo dedicado a uno mismo. En consecuencia, esto se relaciona con una pérdida de apoyo social y un aumento en la intensidad de la sobrecarga (Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2009; Angulo, 2015).

Otro impacto derivado de la prestación de cuidados a una persona con enfermedad neurodegenerativa concierne a la influencia negativa en la salud física y psicológica del cuidador (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín, López, 1998). Las enfermedades que convergen en el cuidador principal de forma más frecuente son la depresión y la ansiedad. Figurando entre la sintomatología común un estado de ánimo depresivo, alteraciones en el sueño y apetito, la anhedonia y pensamientos suicidas entre otros (Dunkin y Anderson-Hanley, 1998).

## 2. Características clínicas del paciente:

Se ha descrito una asociación entre demencia grave evaluada mediante la escala *Global Deterioration Scale (GDS)*, la presencia de trastornos de la conducta y la dependencia funcional y la sobrecarga del cuidador (Salmerón y Alonso, 2006; González-Valentín y Gálvez-Romero, 2009). Esto se debe a la adición de tareas que desempeña el cuidador o porque al percatarse del deterioro progresivo de su familiar emergen emociones que influyan de manera negativa en la carga (Espín, 2012). De la misma forma, el grado de deterioro funcional de la persona dependiente también se ha relacionado con los niveles de ansiedad y depresión del cuidador de manera que cuanto más grave es el deterioro, mayor es el riesgo de los cuidadores de desarrollar síntomas de ansiedad y depresión. (Carretero et al, 2003; Gálvez, Ras, Hospital y Vila, 2003). Además, se ha observado mayor sobrecarga de cuidadores en pacientes con enfermedad aguda (Angulo, 2015).

El cuidado a una persona dependiente es complejo y además conlleva un incremento de gasto sanitario. Este gasto incluye los medicamentos, las consultas

médicas, la ropa adaptada a sus necesidades, el acondicionamiento del domicilio y otras demandas requeridas para un cuidado adecuado (Flórez, Montalvo, Herrera y Romero, 2010).

### 3. Recursos sociales del paciente:

Por último, se ha evaluado la asociación entre el apoyo sociosanitario y la sobrecarga de cuidadores incluyendo además las ayudas recibidas y las ayudas percibidas., generalmente por valoración heterogénea y no reglada.

No se han observado diferencias respecto a la sobrecarga del cuidador en función de la disponibilidad de ayudas sociales, sin embargo, sí encontró mayor sobrecarga en aquellos que carecían de centro de día (Angulo, 2015; Salmerón y Alonso, 2006).

Se ha diferenciado el apoyo social en dos categorías: soporte social percibido y soporte social recibido. El primero alude a la percepción del apoyo social disponible, mientras que el segundo hace mención al apoyo vigente y sustancial. Los dos tienen un efecto positivo en la sobrecarga del cuidador, de tal forma que actúan como factores protectores (Ergh, Rapport, Coleman, Hanks, 2002).

En lo que refiere al desequilibrio entre la provisión del apoyo social-instrumental y la necesidad percibida para ello, se ha hallado que aquellos cuidadores que apreciaban disponer de una menor calidad del apoyo social-instrumental tenían niveles de cortisol más elevados, lo que se manifestaba en un mayor estrés fisiológico y sobrecarga (Kim y Knight, 2008)

Además, se han propuesto distintas intervenciones sociosanitarias dirigidas sobre el cuidador y sobre la persona cuidada, y aunque no hay acuerdo sobre cuál es más eficaz, resulta conveniente llevarlas a cabo de la forma más individualizada posible (Delgado, Suárez, de Dios, Valdespino, Sousa y Braña, 2014). Se hace evidente el requerimiento de implementar actuaciones multidisciplinarias orientadas al cuidador, algunas de ellas con carácter formativo, a través de grupos de apoyo o psicoconductuales, entre otras. Estas actuaciones han demostrado beneficios tanto para el cuidador, disminuyendo la sobrecarga percibida, como para la persona dependiente, retrasando su institucionalización (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009).

Por otro lado, los cuidados de las personas mayores dependientes en nuestro país, tradicionalmente ha estado en su mayoría suministrado desde el medio privado, principalmente por las familias y sobre todo por mujeres (IMSERSO, 2008; Angulo, 2015, Sánchez-Izquierdo, 2012, Carbonero, Raya, Caparros y Gimeno, 2016). Este hecho puede deberse a una cuestión de distribución de roles según el género que ha marcado nuestra sociedad y cultura, de tal forma que la asignación de tareas del cuidado familiar se ha llevado a cabo desde un criterio de género.

Sin embargo, en el 2006 tuvo lugar el primer paso a nivel nacional en el progreso de cubrir la atención a la dependencia, así como reconocer y designar nombre a la figura del cuidador no profesional mediante el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD – Ley 39/2006 de 16 de diciembre).

En virtud de esta ley se estableció un sistema que protege y reconoce oficialmente el derecho al cuidado (Carbonero, Raya, Caparros y Gimeno, 2016). En la actualidad, esta ley establece unos recursos de acuerdo con la dependencia del paciente a nivel regional. En el caso de la comunidad de Madrid se incluyen las siguientes prestaciones (Decreto 54/2015, de 21 de mayo):

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio: atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y de Noche: centro de día para mayores, centro de Día para menores de 65 años, centro de día de atención especializada y centro de noche.
- Servicio de Atención Residencial: residencia de personas mayores en situación de dependencia y centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

- Prestación económica.

Debido al reciente cambio generado por la LAPAD y la ausencia de evidencia sobre la asociación entre la sobrecarga de cuidadores y las ayudas sociales recibidas en nuestro medio, surge este estudio.

## **OBJETIVOS**

El objetivo principal de este estudio es evaluar la sobrecarga de cuidadores informales de personas mayores con demencia en asociación con las ayudas sociales disponibles.

Además, se describen las características sociodemográficas de los cuidadores principales y la situación funcional de los pacientes con demencia, así como la relación de estos factores de riesgo y la sobrecarga de los cuidadores.

Esta temática de investigación viene alentada por fines que encaran un enfoque comunitario e interdisciplinario, con el objetivo de mantener la calidad de vida de los cuidadores informales. Ahondar en cómo se encuentran física y psicológicamente, en sus circunstancias y demandas más inmediatas con el propósito de ratificar la imperativa necesidad de atender y mediar con esta población, para fortalecer su salud desde la perspectiva socio sanitaria (Espinoza y Jofre, 2012).

## **MÉTODO**

Este trabajo corresponde a un estudio descriptivo observacional prospectivo realizado en el Servicio de Geriatría del Hospital Ramón y Cajal durante los meses de noviembre de 2018 y enero de 2019.

### *Participantes, variables e instrumentos*

Para llevar a cabo esta investigación se han recogido las características sociodemográficas de 44 cuidadores, donde se incluyó: el sexo, el estado civil, el número de hijos, la situación laboral, el tipo de convivencia, la relación de parentesco y las enfermedades actuales mediante una entrevista breve.

Además, se recogieron las siguientes variables clínicas de la persona mayor con demencia de la historia clínica electrónica:

- A nivel clínico y cognitivo: el nivel asistencial, si existía enfermedad aguda, delirium, trastorno de alimentación, valoración de paliativos, síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD), el estadio de la escala *Global Deterioration Scale* (GDS), así como las puntuaciones obtenidas en los cuestionarios cognitivos MMSE (valorado en consultas externas) y el Pfeiffer (en la planta de hospitalización).
- A nivel funcional: la dependencia en las actividades de la vida diaria, las actividades instrumentales y la capacidad de la marcha mediante los índices de Barthel, Lawton y escala FAC, respectivamente.

Por último, se evaluaron los recursos sociales recibidos y su financiación mediante entrevista con el cuidador. Entre los recursos se incluyó servicio de teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, prestación económica y servicio de atención residencial y las posibles combinaciones entre ellas.

Por otro lado, para evaluar el nivel de sobrecarga al que se hallan sometidos los cuidadores se empleó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit y Zarit, 1987). Conformaba una escala de tipo Likert de 22 ítems, donde cada uno puntúa entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre), siendo la puntuación mínima 22, y la máxima 110. Se han establecido los siguientes puntos de corte: No Sobrecarga: 22-46, Sobrecarga Leve: 47-55 y Sobrecarga Intensa: 56-110. Se excluyó la pregunta 13 debido a que sólo se puede evaluar en caso de convivencia.

### *Procedimiento*

La recogida de información se llevó a cabo el siguiente esquema. En primer lugar, se procedió a la presentación con los cuidadores, definiendo el objetivo de la administración del cuestionario y garantizando la protección de datos y el anonimato, de tal forma que no fuera posible identificar a los entrevistados. Se entregó el cuestionario de Zarit y se aclararon las posibles dudas que surgieran durante el proceso, así como acompañar a una gran parte de las personas de la muestra que querían ser escuchadas con motivo de la situación de cuidado de la que se hacen cargo a diario y lo que ello conlleva.

Las variables sociodemográficas, clínicas y sociales se incluyen en el anexo I y la escala de Zarit en el anexo II.

El análisis estadístico se ha realizado empleando el programa SPSS, obteniendo porcentajes y realizando un análisis comparativo mediante Chi cuadrado y T de student.

## RESULTADOS

Se han incluido a 44 cuidadores principales informales de pacientes con demencia atendidos en las consultas externas y en la planta de hospitalización. También se han recogido las variables sociodemográficas del cuidador (tabla 1), así como las características clínicas de los pacientes (tabla 2), y los recursos sociales disponibles (tabla 3).

### *Perfil del cuidador*

Entre los cuidadores destaca la presencia de mujeres (68,2%), con pareja (61,4%), con hijos (70,5%) y jubiladas (43,2%). En consideración a la convivencia se observa que el 61,4% no conviven con el paciente, aunque el 47,7% de los cuidadores asiste al paciente con demencia más de 10 horas semanales.

En cuanto a la relación de parentesco, el mayor porcentaje corresponde a los cuidadores que son hijos de la persona dependiente (81,8%) y en relación con las enfermedades actuales del cuidador el 56,8% declaran no padecer ninguna.

**Tabla 1.** Características de los cuidadores en el estudio (N= 44)

<b>Sexo del cuidador</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 Mujer	30	68,2
1 Hombre	14	31,8
<b>Estado Civil</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 Pareja	27	61,4
1 Soltero	7	15,9
2 Separado	7	15,9
3 Viudo	3	6,8
<b>Número de hijos</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0	13	29,5

1	9	20,5
2	17	38,6
3	3	6,8
4	2	4,5
<b>Situación Laboral</b>		
0 Activo	17	38,6
1 Paro	2	4,5
2 No trabaja	2	4,5
3 Jubilado	19	43,2
4 Otro	4	9,1
<b>Convivencia</b>		
0 Mismo domicilio	17	38,6
1 Otro domicilio asiste >2 h 5 días	21	47,7
2 Otro domicilio asiste <2 h 5 días	6	13,6
<b>Relación Parentesco</b>		
0 Hijo	36	81,8
1 Cónyuge	3	6,8
2 Hermano	2	4,5
3 Otros	3	6,8
<b>Enfermedades actuales</b>		
0 Ninguna	25	56,8
1 Psicológica	3	6,8
2 Física	9	20,5
3 Ambas	7	15,9

### *Perfil de la persona con demencia*

Referido a la ubicación de los pacientes cabe destacar que el 79,5% estaban ingresados durante la valoración en una Unidad de Agudos u Ortogeriatría. El 68,2% presentaban delirium, el 48,7% algún problema de alimentación y el 16,3% fueron valorados por Paliativos.

A nivel cognitivo, se observó Pfeiffer superior a 5 fallos en el 94,3% de los pacientes y MMSE inferior a 15 en el 57,2%. Además, el 53,5% fueron valorados como

demencia grave (GDS 6) o muy grave (GDS 7). El 54,5% presenta síntomas psicológicos y conductuales de la demencia y el 68,4% fueron diagnosticados en los últimos 5 años.

A nivel funcional, el 57,1% presentaba dependencia grave para ABVD (Barthel >45), el 83,3% dependencia absoluta para AIVD (Lawton 0) y el 47,6% alteración de la deambulaci3n (FAC 0-2).

**Tabla 2.** Características de las personas con demencia en el estudio

<b>Nivel asistencial</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 CCEE	9	20,5
1 Agudos	22	50,0
2 Trauma	13	29,5
<b>Enfermedad aguda</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 SÍ	35	79,5
1 No	9	20,5
<b>Delirium</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 SÍ	30	68,2
1 No	14	31,8
<b>Trastorno de alimentaci3n</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 SÍ	21	47,7
1 No	23	52,3
<b>Valoraci3n paliativos</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 SÍ	7	16,3
1 No	36	83,7
<b>Pfeiffer</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 ≤4	2	5,7
2 >4	33	94,3
<b>MMSE</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 ≤14	4	57,2
1 >14	3	42,9
<b>GDS</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 4-5	20	46,5
2 6-7	23	53,5
<b>Fecha de diagn3stico</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 ≤2013	10	31,3

2 > 2014	22	68,8
<b>SPCD</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 Sí	24	54,5
2 No	20	45,5
<b>Barthel</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 0-45	24	57,1
2 >45	18	42,9
<b>Lawton</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 0	35	83,3
2 1-8	7	16,7
<b>FAC</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
1 0-2	20	47,6
2 3-5	22	52,4

### Recursos sociales

El 20,5 % de la muestra no dispone de ninguna ayuda y dentro de los pacientes con ayudas su financiación es pública en el 57,1% de los casos. Entre los recursos disponibles destaca los centros residenciales (22,7%), seguido de centro de día y ayuda a domicilio o ayuda a domicilio y teleasistencia (13,6%).

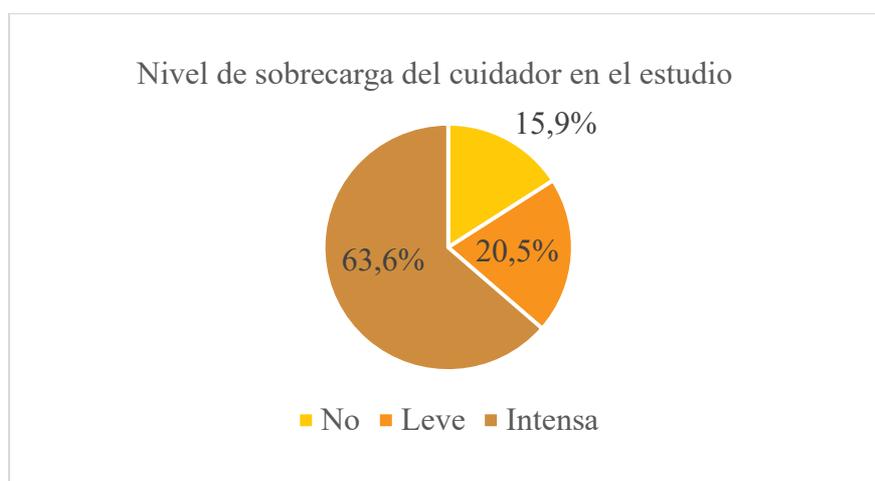
**Tabla 3.** Recursos sociales y tipo de financiación en el estudio

Recursos	Frecuencia	Porcentaje
0 Ninguno	9	20,5
1 Residencia	10	22,7
2 SAD (4-5 días)	5	11,4
3 TA	3	6,8
4 CD+TA	1	2,3
5 SAD (2-3 días) +TA	3	6,8
6 SAD (4-5 días) +TA	6	13,6
7 CD +SAD (2-3 días)	6	13,6
8 SAD (2-3 días) + prestación	1	2,3
<b>Financiación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
0 Pública	20	57,1
1 Privada	7	20

### *Sobrecarga*

La mayor parte de la muestra presenta un nivel de sobrecarga intenso (63,6%), frente a un 20,5% con sobrecarga leve y un 15,9% que no padece sobrecarga tal y como muestra el gráfico 1.

**Gráfico 1.** Nivel de sobrecarga del cuidador



### *Asociación de variables con la sobrecarga*

A continuación, se exponen los resultados hallados entre la asociación de variables demográficas (tabla 4), clínicas (tabla 5) y sociales (gráfico 2 y tabla 6) con la sobrecarga.

Como se puede observar en la tabla 4, manifiestan en mayor medida sobrecarga intensa los cuidadores que: son hombres (62,43), tienen pareja (61,67), no se encuentran activos laboralmente (62,41), tienen descendencia (62), residen en el mismo domicilio que la persona mayor con demencia (62,06), son hijos frente a cualquier otro tipo de vínculo familiar (63,19), aquellos que padecen alguna enfermedad -física o de orden psicológico- (63,47).

Por otro lado, y como señala la tabla 5, revelan en mayor medida sobrecarga intensa los cuidadores de las personas mayores con demencia que: fueron atendidas en consultas externas (68,33) y diagnosticadas desde el año 2014 (61,95), presentaron dependencia leve/moderada en el índice de Barthel (62,33) y un GDS de 4 o 5 (65,10), puntuaron entre 1-8 en el índice de Lawton (73,75), padecían SPCD (63,38), no presentaban trastorno de alimentación (63,04) y fueron valorados por el equipo de cuidados paliativos (64,71).

En cuanto a los recursos sociales (tabla 6 y gráfico 2), presentan en mayor medida sobrecarga intensa los cuidadores que disponen de: algún recurso (62,6) frente a los que carecen de ellos (57,67), TA o SAD (64,70) frente a los que están en residencia o acuden a un centro de día (56,65) y los que únicamente se valen de TA (76,33).

Los datos hasta aquí descritos no presentan diferencias estadísticamente significativas, es decir, han obtenido una  $p > 0,05$  en los análisis de T de student.

Padecen mayor sobrecarga los cuidadores de personas mayores con demencia que: no presentaron delirium (67,64) y disponían de otros recursos sociales que no fueran residencia (64,97).

Para realizar un análisis comparativo entre los recursos sociales obtenidos y el nivel de sobrecarga del cuidador se empleó un ANOVA de un factor (tabla 6), el cual obtuvo una significación de  $p 0,006$ , por lo que las diferencias de media del nivel de sobrecarga entre los recursos sociales prestados son estadísticamente significativas. De menor a mayor sobrecarga presentada en el cuidador según se dispone de los recursos de: residencia (50,10), ausencia de ayudas (57,67), CD (66,00), SAD (66,60) y TA (76,33).

Los resultados hasta aquí expuestos presentaron diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ).

**Tabla 4.** Factores demográficos asociados con sobrecarga

Variable	N	Media	Desviación Típica	Error típ. de la media
<b>Sexo del cuidador. T- Student (p 0,79)</b>				
Mujer	30	61,20	14,351	
Hombre	14	62,43	14,222	
<b>Estado Civil. T- Student (p 0,6)</b>				
Pareja	27	<b>61,67</b>	13,616	
Otras opciones	7	58,43	17,444	
<b>Número de hijos. T Student (p 0,77)</b>				
Entre 1 y 4	31	62,00	14,507	
0	13	60,62	13,799	
<b>Situación Laboral. T Student (p 0,63)</b>				
Otros	27	62,41	13,469	
Activo	17	60,29	15,519	
<b>Convivencia. T Student (p 0,86)</b>				
Otro domicilio	27	61,30	14,958	
Mismo domicilio	17	62,06	13,212	
<b>Relación Parentesco (agrupado). T Student (p 0,11)</b>				
Hijo	36	63,19	14,310	
Otras opciones	8	54,38	11,587	
<b>Enfermedades actuales (agrupado) T Student (p 0,8)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
No	25	60,16	13,852	2,770
Cualquiera	19	63,47	14,706	3,374

**Tabla 5.** Factores clínicos asociados con sobrecarga

Variable	N	Media	Desviación Típica	Error típ. de la media
<b>Nivel asistencial. T Student (p 0,69)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
CCEE	9	<b>68,33</b>	13,720	4,573
Hospital	35	<b>59,86</b>	13,929	2,354
<b>Fecha diagnóstica. T Student (p 0,98)</b>				
Hasta 2013	10	56,10	14,525	4,593
Desde 2014	22	<b>61,95</b>	14,773	3,150
<b>Barthel. T Student (p 0,82)</b>				
Grave	24	61,29	13,569	2,770
Leve/moderado	18	<b>62,33</b>	15,996	3,770

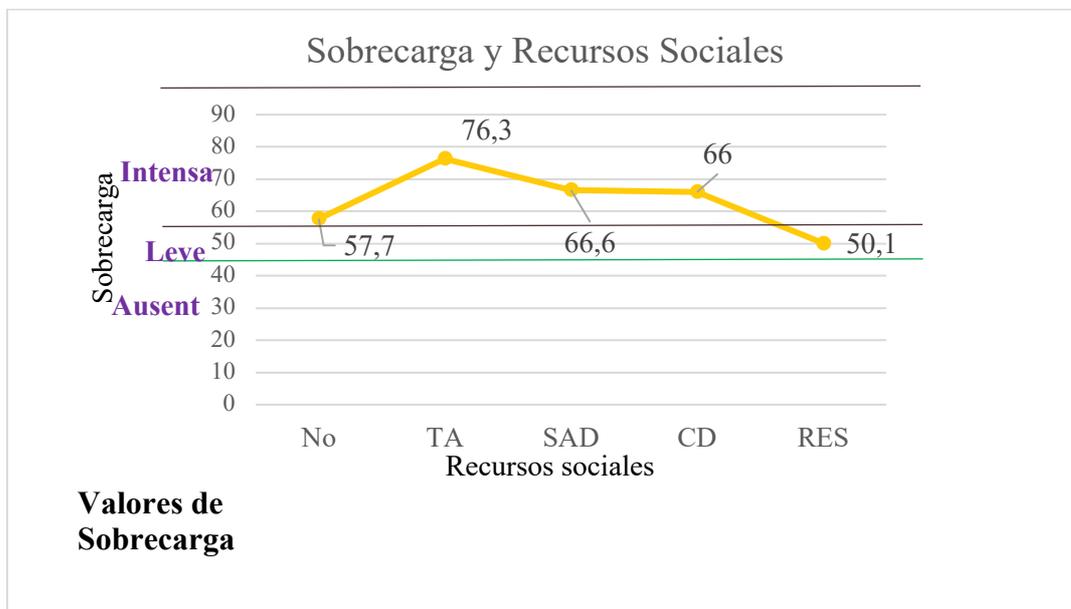
<b>Lawton agrupado. T Student (p 0,08)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
0	38	<b>60,47</b>	14,105	2,288
1-8	4	<b>73,75</b>	14,104	7,052
<b>GDS agrupado. T Student (p 0,12)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
4 o 5	20	<b>65,10</b>	13,703	3,064
6 o 7	23	<b>58,30</b>	14,341	2,990
<b>SPCD. T Student (p 0,36)</b>				
Sí	24	<b>63,38</b>	15,901	3,246
No	20	<b>59,45</b>	11,772	2,632
<b>Delirium. T Student (p 0,05)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
4 o 5	20	<b>65,10</b>	13,703	3,064
6 o 7	23	<b>58,30</b>	14,341	2,990
<b>Trastorno alimentación. T Student (p 0,48).</b>				
Sí	21	60,00	14,659	3,199
No	23	63,04	13,845	2,887
<b>Palitavos. T Student (p 0,49)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
Sí	7	64,71	13,586	5,135
No	36	60,61	14,369	2,395

**Tabla 6.** Factores sociales asociados con sobrecarga: recursos

<b>Variable</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación Típica</b>	<b>Error típ. de la media</b>
<b>No recursos vs recursos. T Student (p 0,35)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
Nuevos recursos (agrupado)				
Nada	9	<b>57,67</b>	10,977	3,659
Cualquiera	35	<b>62,60</b>	14,831	2,507
<b>Centro día / residencia vs otros. T Student (p 0,06)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				
Nuevos recursos (agrupado)				
Nada o TA o SAD	27	<b>64,70</b>	12,694	2,443
Residencia o CD	17	56,65	15,309	3,713
<b>Residencia vs otros. T Student (p 0,002)</b>				
<b>Estadísticos de grupo</b>				

Nuevos recursos (agrupado)								
Otros		34	64,97	13,561	2,326			
Residencia		10	50,10	9,655	3,053			
Teleasistencia solo vs otros. T Student (p 0,061)								
Estadísticos de grupo								
Nuevos recursos (agrupado)								
Solo teleasistencia		3	76,33	8,145	4,702			
Cualquier otro		41	60,51	13,950	2,179			
Variable	N	Media	Desv. Típica	Error típico	Intervalo de confianza para la media al 95%		Mín.	Máx.
					Límite inferior	Límite superior		
Recursos. ANOVA (p 0,006)								
Nada	9	57,67	10,977	3,659	49,23	66,10	43	74
Telasistencia	3	76,33	8,145	4,702	56,10	96,57	67	82
SAD +/-	15	66,60	12,500	3,228	59,68	73,52	44	91
CD	7	66,00	17,654	6,673	49,67	82,33	38	92
Residencia	10	50,10	9,655	3,053	43,19	57,01	38	72
Total	44	61,59	14,156	2,134	57,29	65,89	38	92

Gráfico 2. Sobrecarga y Recursos Sociales



## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Tras la asociación de factores demográficos, clínicos y sociales con la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, el hallazgo más destacable en este estudio se corresponde con la diferencia de la sobrecarga experimentada en función del tipo de ayuda social disponible.

### *Perfil del cuidador*

Los resultados de este estudio enfatizan el fenómeno de la feminización de los cuidadores y la frecuencia con la que son los hijos de las personas mayores dependientes los que se responsabilizan de su cuidado. Estos datos son apoyados por los recogidos en la literatura previa, donde el cuidador informal del mayor con demencia normalmente ha estado caracterizado por una figura que suele ser mujer y descendiente directo de la persona dependiente (IMSERO, 2008; Salmerón y Alonso, 2006 y Sánchez-Izquierdo, 2012)

También se verifica que el perfil del cuidador de esta investigación que experimenta mayor sobrecarga converge en resultados de otros estudios (Pinquartand y Sörensen, 2007; Espinoza, Méndez, Lara y Rivera, 2009; Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín, López, 1998; Garcés, Carretero, Ródenas y Sanjosé, 2009 y Angulo, 2015) como el tener pareja, ser hijo de la persona mayor, padecer alguna enfermedad y convivir en el mismo domicilio e invirtiendo por tanto mayor tiempo en la tarea de cuidado.

Sin embargo, y en contraposición con los hallazgos de otros autores (Fernández-Capo y Gual-García, 2005; Sánchez-Izquierdo, 2012; Angulo, 2015; Carbonero, Raya, Caparros y Gimeno, 2016; Sánchez-Izquierdo, 2012 y Freeman et al., 2009), los resultados de este estudio muestran que presentan mayor sobrecarga los hombres y aquellos cuidadores que no se encuentran activos laboralmente.

### *Perfil de la persona mayor con demencia*

En confluencia con algunos datos del marco teórico (Salmerón y Alonso, 2006; González-Valentín y Gálvez-Romero, 2009) y los resultados de este estudio, se ha detectado una asociación entre sobrecarga y presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. No obstante, se concretan discrepancias en este trabajo que relacionan mayor sobrecarga con dependencia funcional leve-moderada y estadio de la demencia moderado en vez de graves (Carretero et al, 2003; Gálvez, Ras, Hospital y Vila, 2003; Angulo, 2015).

Se obtuvieron resultados significativos en cuanto al vínculo entre mayor sobrecarga y que el paciente haya sido atendido en consultas externas, a diferencia de otros autores (Angulo, 2015) que lo asocian a que la persona padezca una enfermedad aguda y sea atendido en planta de hospitalización.

### *Recursos sociales*

En este apartado se hallaron datos significativos, y por tanto, no se deben al azar, donde se establece que hay una relación directa entre intensidad de la ayuda y sobrecarga, excluyendo a aquellos que no disponen de recursos sociales. Al no haber integrado una escala que valore la satisfacción con relación a las ayudas prestadas, no cabe una única interpretación sobre estos resultados. Una línea explicativa podría ser que no disponen de la cantidad, calidad o tipos de recursos adecuados, ya que como expone Angulo, existe menor sobrecarga en los cuidadores de enfermos con demencia que mantienen relación con Asociaciones de Familiares, recurso que no se ha integrado como variable en este trabajo. También describe menor sobrecarga cuando la persona mayor acude a un centro de día, dato que se sostiene con los resultados de este estudio.

Como limitaciones metodológicas en el estudio se han identificado las siguientes.

- Tamaño de la muestra: dado que se contó con 44 participantes ha sido complejo poder hallar relaciones y generalizaciones significativas que garanticen una distribución representativa de la población.

- Acceso a la muestra: debido al criterio de cuidador principal informal, se tuvo que excluir a aquellas personas que obtienen una remuneración por cuidar y asistir a las personas mayores con demencia; siendo un gran número de cuidadores formales quienes acudían en periodos de tiempo y espacio convergentes a la recogida de datos.
- Pérdida de algunos datos de la muestra, lo que restringe el alcance del análisis.
- Ausencia de medida para recoger determinados datos: no se integró una escala que valore el grado de satisfacción del cuidador con las ayudas sociales que dispone.
- Datos informados por el propio participante en los que cabe la probabilidad de que se hallen sesgados.

A modo de conclusión, partiendo de los datos extraídos y del análisis de los hallazgos se establece, en primer lugar, que los cuidadores principales de personas con demencia muestran una importante sobrecarga debido a una experiencia de cuidado mantenida en el tiempo.

En segundo lugar, cabe mencionar que el grado de sobrecarga guarda más relación con el uso de recursos sociales que con variables demográficas o clínicas. Por lo que sería interesante y beneficioso dirigir la mirada hacia las necesidades del cuidador, establecer también como población diana a los familiares que principalmente asisten a la persona mayor a la hora de diseñar recursos sociales que pretendan cubrir la atención a la dependencia. De este modo, se derivan dos consecuencias provechosas: la primera y directa, se reconoce y protege a la figura del cuidador no profesional, la segunda e indirecta, donde el cuidador al estar menos sobrecargado puede prestar mejores condiciones de cuidado en beneficencia de la persona dependiente. Como ejemplo a largo plazo, retrasando el riesgo de institucionalización de la persona mayor con demencia.

Como líneas de investigación futuras se proponen las siguientes:

- Llevar a cabo investigaciones de tipo cualitativo y cuantitativo sobre el verdadero impacto que implica cuidar a una persona dependiente, incidiendo en aspectos como la dinámica familiar, la distribución de roles ante el cuidado, las pautas de manejo de los conflictos degenerados entre los integrantes de la familia.
- En el campo de intervención, crear nuevos apoyos sociales en calidad asistencial de los cuidadores, en los que se incentive y resguarde también los tiempos de ocio dedicados a ellos mismos.
- A nivel social, promover campañas de sensibilización donde se restaure el concepto del perfil del cuidador, quebrando el fenómeno de feminización del cuidador.

## Referencias

Abellán, A., Ayala, A. y Pujol, R. (2017). Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*, 15, 48. Madrid. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos17.pdf>

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV- TR)*. Washington, DC, EE. UU. Disponible en <http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv2.html#2>

Angulo, M. B. (2015). *Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia* (Doctorado, Universidad de Burgos, España). Recuperado de [http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/3888/1/Angulo\\_Fernández\\_de\\_Larrea.pdf](http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/3888/1/Angulo_Fernández_de_Larrea.pdf)

Badia, X., Lara, N. y Roset M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 157-215. Barcelona. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-calidad-vida-tiempo-dedicacion-carga-13065825>

Barrios, X., Bastías, G., Budinich, M., Caro, S., Cheix, M., Fernández, M., ... Rosell, J. (2015). Personas mayores y demencia: realidad y desafíos. *Centro UC. Estudios de Vejez y Envejecimiento*. Santiago de Chile. Recuperado de <http://estudiosdevejez.uc.cl/images/documentos/PERSONAS%20MAYORES%20Y%20DEMENCIA%20FINAL.pdf>

Brescané, R., Morales, C., Tomé, G. (2017). Alzheimer, una enfermedad compartida. El cuidador principal y la familia. *Know Alzheimer, módulo 3*. Recuperado de <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>

Carbonero, D., Raya, E., Caparros, N. y Gimeno, C. (2016). *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global. Aportaciones desde el trabajo social*. España: Universidad de la Rioja.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2009). Variables related to the informal caregivers' burden of dependent senior citizens in Spain. *Archives of Gerontology Geriatrics*, 48(3), 372-379.

Conde-Sala, J. (2005). Demencia y familiares cuidadores: deterioro, sobrecarga y apoyo social. *Revista Tiempo*, 17. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/274072952\\_Demencias\\_y\\_familiares\\_cuidadores\\_deterioro\\_sobrecarga\\_y\\_apoyo\\_social](https://www.researchgate.net/publication/274072952_Demencias_y_familiares_cuidadores_deterioro_sobrecarga_y_apoyo_social)

Crespo, M., Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. Recuperado de <http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/#.W-FIDC9DImA>

Delgado, P., Suárez, A., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen*, 40(2), 57-64. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-caracteristicas-factores-relacionados-con-sobrecarga-S1138359313001044?referer=buscador>

Dunkin, J.J. y Anderson-Haley, C. (1998). Dementia caregiver burden. A review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1), 53- 60. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9674763>

Ergh, T.C., Rapport, L.J., Coleman, R.D., Hanks, R.A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *J Head Trauma Rehabil*, 17(2), 155-174. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11909512>

Espín, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402. La Habana. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v38n3/spu06312.pdf>

Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n2/art\\_03.pdf](https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf)

Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R. y Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79. Chillán. Recuperado de <http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/194/v/v18-1/6.pdf>

Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 24-29. Barcelona. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-sentido-del-cuidado-sobrecarga-S0211139X05750708>

Flórez, I., Montalvo, A., Herrera, A., Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. Salud Pública*, 12(5), 754-764. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n5/v12n5a06.pdf>

Freeman, S., Surosawa, H., Ebihara, S. y Kohzuki, M. (2009). Caregiving burden for the oldest old: a population based study of centenarian caregivers in Northern Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 282-291

Gálvez, J., Ras E., Hospital I. y Vila A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Atención Primaria*, 31, 338-342.

González-Valentín, A. y Gálvez-Romero, C. (2009). Características sociodemográficas de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20(1), 15-21. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v20n1/15rincon.pdf>

IMSERSO (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Madrid: Imsero

Kim, J. H., Knight, B. (2008). Effects of Caregiver Status, Coping Styles, and Social Support on the Physical Health of Korean American Caregivers. *The*

*Gerontologist*, 48(3), 287-299. Yongin-si. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18591354>

Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, Decreto 54, 2015, cap. II, art. 3. Recuperado de [http://www.madrid.org/wleg\\_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=8914#no-back-button](http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=8914#no-back-button)

López, M.J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., Alonso, F.J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica Medicina de Familia*, 2(7), 332-334. Reucperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Martín, M., et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver burden interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.

Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidadores-familiares-personas-con-enfermedad-S0212656700786306>

Montorio, C. I., Fernández, T. M., López, L. A., Sánchez, C. M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248. Recuperado de [https://www.um.es/analesps/v14/v14\\_2/09-14-2.pdf](https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf)

Otero, A., Zunzunegui, M., Rodríguez-Laso, A., Aguilar, M. y Lázaro, P. (2004). Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Revista Española Salud Pública*, 78(2), 201-213. Madrid. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v78n2/original1.pdf>

Pinquartand, M., Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology*, 62(2), 126-137. New York.

Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Silvia\\_Soerensen/publication/6427040\\_Correlates\\_of\\_Physical\\_Health\\_of\\_Informal\\_Caregivers\\_A\\_Meta-Analysis/links/09e415092a493bcf01000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Silvia_Soerensen/publication/6427040_Correlates_of_Physical_Health_of_Informal_Caregivers_A_Meta-Analysis/links/09e415092a493bcf01000000.pdf)

Roig, M. V., Abengózar, M. C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227. Valencia. Recuperado de [https://www.um.es/analesps/v14/v14\\_2/08-14-2.pdf](https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf)

Salmerón, M. y Alonso, P. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 60, 129-148. Asturias. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART8860/Est11.pdf>

Sánchez-Izquierdo, M. (2012). *El sentido del cuidado y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de mayores con demencia*. (Doctorado, Universidad Pontificia de Comillas, España). Recuperado de <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=A7vykShu31Y%3D>

Valles, M.N., Gutiérrez V., Luquin, A.M., Martín, M.A. y López, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22(8), 479-551. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-problemas-salud-sociales-los-cuidadores-14951>

Yee, J.L., Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164. Recuperado de <https://academic.oup.com/gerontologist/article/40/2/147/554989>

Zarit, H. S., Reever, E. K., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. Recuperado de <https://academic.oup.com/gerontologist>

## Anexos

### **Anexo 1. Escala Zarit**

\*Se ha excluido el ítem 13 para todos los participantes de la muestra

- 1- ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 2- ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 3- ¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? Ej: con su familia o en el trabajo.  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 4- ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 5- ¿Se siente irritado cuando está cerca de su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 6- ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 7- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 8- ¿Siente que su familiar depende de usted?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 9- ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 10- ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 11- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5
- 12- ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?  
Nunca 1            Casi nunca 2            A veces 3            Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

13- ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

14- ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

15- ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

16- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

17- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

18- ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

19- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

20- ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

21- En general, ¿se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar?

Nunca 1          Casi nunca 2          A veces 3          Frecuentemente 4  
Casi siempre 5

**Puntuación**

**Puntos de corte**

- No Sobrecarga (0): 22-46
- Sobrecarga Leve (1): 47-55
- Sobrecarga Intensa (2): 56-110

## Anexo 2. Cuestionario

Nº paciente:                      Iniciales:                                      Fecha:                                      Fecha D:

### 1. Sociodemográficas del cuidador

- Sexo:                      mujer 0                                      varón 1
- Estado civil:                      pareja 0                                      soltero 1                      separado 2                      viudo 3
- Número de hijos:                      (    )
- Situación laboral:                      activo 0                      paro 1                      no trabaja 2                      jubilado 3  
otro 4
- Vive:    0    En el mismo domicilio del enfermo.  
          1    En otro domicilio y acude al del enfermo, más de 10 horas por semana.  
          2    En otro domicilio y acude al del enfermo, menos de 10 horas por semana
- Relación de parentesco con el mismo:                      cónyuge 0                      hijo 1  
hermano 2                      otro 3
- Enfermedades actuales del cuidador:                      ninguna 0                      Ψ (estado de ánimo) 1  
físicas 2                      ambas 3

### 2. Clínicas del paciente con demencia

#### A) Clínicas y cognitivas:

- Nivel asistencial:                      consultas 0                      agudos 1                      trauma 2
- Enfermedad aguda:                      sí 0                      no 1
- Delirium:                      sí 0                      no 1
- Trastorno de alimentación:                      sí 0                      no 1
- Valoración paliativos                      sí 0                      no 1
- GDS:                      (    )
- SPCD:                      sí 0                      no 1
- MMSE: (    ) en CCEE                      • Pfeiffer: (    ) en agudos y trauma

#### B) Funcional:

- Barthel:                      (    )
- Lawton                      :                      (    )
- FAC:                      (    )

### 3. Recursos sociales

- SAR-Servicio de atención residencial:                                      0
- CD-Centro de día:                                      1
- PE-Prestación económica
- SADN-Servicio de ayuda a domicilio no intensivo 2-3 días:                      3
- SADI-Servicio de ayuda a domicilio intensivo 4-5 días:                                      4
- ST-Servicio de teleasistencia domiciliaria:                                      5
- ST+CD:                      6                                      ST+PE:                      7
- ST+SADN:                      8                                      ST+SADI:                      9
- SADN+CD:                      10                                      SADN+PE:                      11
- No ayuda social                      13
- Financiación:                      pública 0                      privada 1                      mixta 2