



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

Cuidadores Primarios Informales de Pacientes con Alzheimer

T E S I S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)
Claudia Dharanyi Aranda Villalobos

Directora: Mtra. Antonia Rentería Rodríguez *Antonia Rentería Rodríguez*
Dictaminadores: Dra. Adriana Guadalupe Reyes Luna
Mtra. Adriana Garrido Garduño



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

Introducción.....	1
Capítulo I: Cuidador Primario y su perfil.....	4
1.1. Cuidador primario.	4
1.1.1. Cuidador Primario Formal (CPF)	7
1.1.2. Cuidadores Primarios Informales (CPI)	9
1.2. Perfil del cuidador primario informal.....	11
Capítulo II: Sobrecarga y Síndrome del cuidador	16
2.1 ¿Qué es la sobrecarga?	16
2.1.1 Carga objetiva.....	18
2.1.2 Sobrecarga subjetiva.....	21
2.1.3 Instrumentos para medir la Sobrecarga objetiva y subjetiva.	22
2.2 Síndrome del cuidador o Síndrome de Burnout en cuidadores	23
Capítulo III. Cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.....	27
3.1. ¿Qué es la demencia?	27
3.2. ¿Qué es el Alzheimer?.....	28
3.2.1 Factores de riesgo y signos de alarma.	30
3.2.2.1 Factores de riesgo.....	30
3.2.2.2. Signos de alarma.....	32
3.2.2 Desarrollo de la enfermedad.....	34
3.2.3. Diagnóstico.....	37
3.2.3.1. Pruebas diagnósticas.....	38
3.2.4. Tratamientos.	39
3.2.4.1. Farmacológico.	39
3.2.4.2. No farmacológico.	39
3.2.3 El Alzheimer en México.....	41
3.3 El cuidador no formal de pacientes con Alzheimer.....	45
3.3.1 Síndrome de Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer.....	46
3.4 Cómo cuidarse para cuidar	49
3.5 ¿Qué son los cuidados paliativos?	53 <u>52</u>
Conclusiones.....	56

Anexos	58
Anexo 1	58
Anexo 2	77
Anexo 3	79
Anexo 4	81
Anexo 5	82
Anexo 6	84
Anexo 7	85
Anexo 8	86
Anexo 9	87
Anexo 10	88
Anexo 11	89
Bibliografía.....	90

Introducción

En México, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente año con año, hasta alcanzar un promedio de 75 años, esto debido a que actualmente existe un incremento en la supervivencia ante las enfermedades crónicas y ante las discapacidades físicas de las personas, por tal motivo, el número de personas que se dedican al cuidado de familiares enfermos se ha elevado (Dueñas et al., 2006).

En este sentido, las personas que sufren de alguna enfermedad demencial requieren de una atención integral tanto por el servicio médico como por parte de la familia, la persona que se encarga de brindar dicho cuidado se llama Cuidador Primario el cual se podría definir como aquellas personas que asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Islas, 2006).

La mayoría de las personas que asumen este rol sufren el Síndrome del cuidador o Síndrome de Burnout, el cual Dueñas et al., (2006) lo refieren como una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado.

En México existen pocas instituciones que cuenten con programas que atienden tanto al enfermo como a su cuidador primario, unos de éstos son implementados por el Instituto de Cancerología, algunos grupos con personas de Alzheimer, el grupo Salvati que ayuda a personas con cáncer de mama y próstata, estos programas brindan atención a los Cuidadores Principales por medio de terapia grupal o grupos de apoyo, la Institución Alzheimer México,

I.A.P. brinda el servicio para familiares y cuidadores mediante grupos de apoyo, La Asociación Mexicana De Alzheimer y Enfermedades Similares ofrece la creación de líneas de ayuda telefónica, bancos de datos de cuidadores debidamente homologados, en cuanto a su profesionalismo y calidad humana, sin embargo, no se cuentan con programas de intervención para la población en general y en algunas ocasiones la información proporcionada por los centros médicos no es suficiente para afrontar los retos que se le puedan presentar al cuidador a lo largo de labor.

Por lo tanto, el objetivo de este trabajo es brindar y difundir información teórica con el fin de sensibilizar a la población en general acerca de las implicaciones que representa ser Cuidador Informal de un paciente con Alzheimer.

Para profundizar de una mejor manera en este tipo de población se realizó una revisión bibliográfica sobre los siguientes temas: 1) Cuidadores Primarios Informales e Informales, 2) Sobrecarga y Síndrome del Cuidador, 3) Alzheimer y 4) Cuidados Paliativos.

Este trabajo se realizó a raíz de la poca información que hay en nuestro país sobre dicho tópico y, por ende, existen muy pocos trabajos aplicados sobre el mismo, por tal motivo la mayoría de las fuentes consultadas son extranjeras y en ciertos casos, algo antiguas ya que incluso en otros países este tema no es muy estudiado.

En el Capítulo I se abordan diferentes definiciones sobre lo qué es y lo que engloba ser un cuidador primario, ya sea formal o informal, así como el perfil de este último.

El Capítulo II se enfoca exclusivamente en explicar que es la sobrecarga y Síndrome del cuidador o Síndrome de Burnout en los cuidadores primarios.

Finalmente, el capítulo III se divide en dos partes, en la primera se indaga sobre qué es una demencia, qué es el Alzheimer y todo lo que engloba esta enfermedad, así mismo se pueden encontrar pruebas diagnósticas para para evaluar la gravedad global de la Enfermedad

de Alzheimer; en la segunda parte se aborda el síndrome de Burnout en los Cuidadores Principales de personas con esta enfermedad, así como algunas estrategias propuestas para cuidar de sí mismo.

Capítulo I: Cuidador Primario y su perfil.

La necesidad de cuidado en las edades más adelantadas de la vida no es asunto nuevo, todas las sociedades siempre han tenido personas que han requerido la ayuda de otros para realizar las actividades de la vida cotidiana, puesto que su edad avanzada limita su movimiento o se ponen en riesgo cuando realizan actividades como cocinar, bañarse, salir de compras, etc., lo mismo puede pasar a cualquier edad cuando se presenta una enfermedad o discapacidad.

Huenchuan (2009) menciona que el cuidado se podría definir como la acción social encaminada a garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas con dependencia, es decir, de quienes carecen de autonomía personal y necesitan ayuda de otros para la realización de los actos esenciales de la vida diaria, Benjumea (2007) menciona que cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad.

Por lo tanto, cuando se enferma una persona se busca que alguien cuide de ella, no sólo por parte del servicio médico, sino una persona que sea allegada al enfermo, es frecuente que su familia o amigos cercanos le cuiden. La asignación de dicho rol se denomina como cuidador primario, el objetivo de este capítulo es dar a conocer a quienes se les denomina Cuidadores Primarios (CP), de igual manera a quienes se les llama Cuidadores Primarios Formales (CPF) y a quienes Cuidadores Primarios Informales (CPI), así como el perfil que comúnmente tiene este último.

1.1. Cuidador primario.

Se les denomina cuidadores a las personas que se encargan de los cuidados que se le proporcionan al enfermo, Torres et al. (2006) ha clasificado a estos cuidadores en dos categorías: Cuidadores Primarios y Cuidadores Secundarios.

1. Los Cuidadores Primarios son las personas o familiares que se encargan del cuidado del enfermo, tienen una relación directa y estrecha con el doliente, lo cual permite que uno cuide del otro, entre estas personas se encuentran: los hijos, el cónyuge, los padres o hermanos del enfermo.
2. Los Cuidadores Secundarios son aquellas personas que no tienen una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo, como lo son: médicos, enfermeras, psicólogos, etc.

En el momento en el que se asigna el CP, la mayoría de ellos deja de lado sus propias actividades y establecen como prioridad máxima el cuidado del familiar enfermo, esto debido a que deben enfocarse en su cuidado, por tal motivo deja en muchas ocasiones su vida laboral y personal, así como sus pasatiempos. El CP se convierte en una persona vital para el enfermo.

Barrón y Alvarado (2009), menciona que el Cuidador Primario es la persona que se encarga exclusivamente del familiar enfermo, dicha persona posee una relación directa y afectiva con el doliente. Los CP se hacen cargo de la atención del enfermo, le ayuda con las actividades que ya no puede realizar, por lo anterior, él/ella tendrá la carga principal o sobrecarga de los cuidados que requerirá su familiar.

Para Burns y Rabins (2000) el papel del Cuidador Primario no es fijo, más bien, evoluciona conforme pasa el tiempo. Comienza con la asimilación del diagnóstico, la supervisión y la ayuda en las actividades de la vida diaria en los familiares enfermos. De igual manera, mencionan que el CP es muy importante para el enfermo, sin embargo, también debe serlo para sí mismo.

Por otro lado, Pedroso et al. (2005), hacen mención de que el cuidado de los enfermos no se debe considerar como un problema, más bien como una responsabilidad a planificar por todos los miembros de la familia, es decir, el CP debe aceptar tanto la ayuda como el apoyo social que puedan ofrecerle los demás.

En esta misma línea, Astudillo y Mendinueta (2003) aclaran que la principal función del CP es la de satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente. También lo mantiene vinculado con la sociedad y lo provee de afecto ya que son solidarios con el que sufre. Su trabajo adquiere una gran relevancia para las personas que rodean al enfermo conforme progresa la enfermedad puesto que además de brindarle atención directa al paciente, adquiere un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Bergero et al. (2000), menciona que el concepto de cuidador primario es una concepción mixta formada en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias.

El cuidador es en muchas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro.

Es evidente que la mayoría de los autores mencionados coinciden en varios puntos acerca de la definición del Cuidador Primario, sin embargo, muchas veces las personas que asumen este papel tan importante no cuentan con la capacitación necesaria para desempeñar

esta ardua tarea, estas personas son comúnmente conocidos como Cuidadores Informales, pero también existe su contra parte, los Cuidadores Primarios Formales, en el siguiente apartado se detallarán a este grupo de cuidadores.

1.1.1. Cuidador Primario Formal (CPF)

“Se cura algunas veces.

Se alivia con frecuencia.

Se cuida siempre”.

Aforismo anónimo, siglo XV

Tal y como ilustra el anterior aforismo, el cuidado es una constante en las personas que deciden dedicarse a esta loable labor, por tal motivo Francisco del Rey y Mazarraza (1995) definen que el cuidado formal alude a un conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás.

A pesar de que esta definición tiene más de 20 años se mantiene en pie, ya que habla acerca de toda aquella asistencia a personas que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria, y en la que se inserta alguno de los siguientes criterios: el cuidado se provee mediante un contrato (ya sea oral o escrito) o a través de una organización especializada (empresa, institución pública u organización sin ánimo de lucro). Por lo tanto, el CPF es un profesional que oferta un servicio para el que tiene una preparación que lo habilita (Rogerio, 2010). En este sentido, desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador familiar.

Por otro lado, en 2010 el Ministerio de Desarrollo Social Argentino creó el Manual de Cuidados Domiciliarios en el cual rescata algunos puntos de lo anterior mencionado y agrega otros más para crear una definición muy completa, ya que establecen que el cuidador

formal, es quien recibe una capacitación teórico-práctica desde una concepción bio-psico-social de la vejez y del envejecimiento en interacción con su entorno, que apunta a generar estrategias de autovaloración y autocuidado, desarrolla habilidades a través de las tareas diarias como cuidador, toma de decisiones, prevención de situaciones de riesgo y derivación profesional ante circunstancias que lo excedan. Esta formación se realiza desde una mirada interdisciplinaria de la vejez y el envejecimiento. Apunta a la apropiación de conocimientos y prácticas, destinadas a promover la autonomía de las personas mayores, a través del acompañamiento, apoyo y sustitución en las actividades de la vida cotidiana.

Aunado a lo anterior, Rogero (2009) entiende que el cuidado formal son las tareas que ofertan profesionales especializados y que van más allá de las propias capacidades de las personas para cuidar de sí mismas. Existen dos tipos de CPF: los que tienen lugar en las instituciones de salud y los que se contratan a través de las familias.

Cabe mencionar que todos los CPF perciben un salario fijo, ya sea el otorgado por las instituciones de salud o por los familiares que los contrataron. Este último punto es una de las diferencias más notorias entre los Cuidadores Primarios Formales y los Cuidadores Primarios Informales.

El salario promedio para un puesto de Cuidador/a de una persona mayor en México es de \$6,618 al mes. Esta estimación de salario se basa en los 227 salarios que empleados y usuarios que trabajan de Cuidador/a de persona mayor enviaron a Indeed¹ de forma anónima,

¹ Indeed es un motor de búsqueda de empleo. Actualmente, Indeed se encuentra disponible en más de 50 países y en más de 28 idiomas. El sitio agrega publicaciones de empleo de miles de páginas web, incluyendo bolsas de empleo, empresas de reclutamiento y selección, asociaciones y páginas de empleo de empresas.

y en los salarios que se recuperaron de anuncios de empleo que se publicaron en Indeed en los últimos 36 meses.

1.1.2. Cuidadores Primarios Informales (CPI)

Tratar de conceptualizar a los CPI es una tarea muy ardua, pues existen numerosas y variadas definiciones, sin embargo, existe cierta concordancia al tratar de definir este término como menciona Wright (1987) “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (p. 23).

Es importante puntualizar que, aunque la definición anterior sigue vigente, deja de lado ciertos aspectos actuales, como lo son la ayuda brindada en la rutina diaria al paciente o simplemente la poca o nula preparación que tiene el cuidador, por eso es que esta definición no engloba todos aspectos.

Otras definiciones propuestas por instituciones oficiales, como la que sugiere la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006) en España, definen el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. Aunque esta conceptualización es más extensa sigue siendo un tanto ambigua ya que no se profundiza en las tareas que hace el cuidador ni si recibe algún tipo de remuneración económica o no.

Caqueo, Segovia et al. (2013) concuerdan con lo anterior ya que ellos hacen mención de un CPI ideal es el familiar o la persona inmediata que sigue las instrucciones médicas, muestra una buena disposición para atender al enfermo, así como brindar seguridad,

comprensión y bienestar emocional al doliente, estos autores puntualizan que dichas características no siempre se cumplen puesto que muchas veces no existe una educación previa para dicho cuidado.

Celma, (2001) define a los CPI como las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio.

Mientras que Islas, (2006) los define como aquellas personas que asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Este último autor abre una pauta muy importante porque menciona que los CPI, efectivamente, no reciben una remuneración económica y en demasiadas ocasiones estos cuidadores no reciben una capacitación para ejercer este rol, así mismo la mayoría de los autores citados previamente hacen un hincapié bastante marcado en que los familiares cercanos al paciente son los que asumen la responsabilidad del cuidado que se brindará.

Así que es pertinente establecer una definición concreta acerca del CPI, por ello, este concepto se puede precisar como aquel individuo que tiene una relación directa y/o estrecha con el paciente, asumiendo por voluntad propia la mayor carga de responsabilidad del cuidado, así como brindar ayuda para las actividades diarias del doliente, sin embargo, estas personas no cuentan con una capacitación adecuada para desempeñar su labor, por la cual

normalmente no reciben una remuneración económica, por tal motivo es necesario mencionar el perfil de dichas personas.

1.2. Perfil del cuidador primario informal

El tratar de dar un perfil concreto de un CPI es una tarea complicada, ya que cada persona tiene características diferentes, sin embargo, existen ciertos rasgos que predominan en todos ellos. Aunado a esto, es importante destacar que perfilar a los cuidadores engloba diversas variables como: el vínculo familiar, el sexo, la edad, el estado civil, el nivel económico y educativo y la situación laboral.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2002) en la mayoría de los casos los cuidadores de personas dependientes por lo general suelen ser los hijos, seguidos del cónyuge y por último los padres. Sin embargo, esto es distinto en otras culturas, por ejemplo: Carretero et al. (2006), en Canadá, demuestran que el mayor porcentaje de cuidadores son los cónyuges, seguido de los padres y los hijos.

Castro y Reyes (2012) mencionan que en la mayoría de las ocasiones el rol de cuidador primario recae en la figura femenina (madre, hija o hermana) que no trabajan fuera del hogar y cuyo nivel cultural es básico.

Así mismo, Navarro (2016) concuerda con los autores anteriores ya que realizó una revisión bibliográfica de 29 artículos en la que encontró que casi el 100% de ellos afirman que es una mujer la que se encarga de ejercer los cuidados informales.

Por otro lado, Molina et al. (2005), consideran que un varón joven con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar, soltero, sin hijos y con poco apoyo social puede percibir la situación de ser cuidador como un rol “impuesto”, como algo que le ocurre por

ser el último recurso disponible, por lo cual el impacto que se presenta en todas las esferas de su vida será mayor y posiblemente aparezcan deseos de querer delegar el cuidado a alguien más.

En lo referente a la edad, Navarro (2016) encontró un rango de edad que va desde los 45 a los 65 años, mientras que al estado civil encontró que aproximadamente el 75% de los CPI estaban casadas/os, en cuanto al nivel educativo la situación predominante son los estudios primarios y en menor medida los estudios universitarios. En cuanto a la situación laboral, la tendencia de los CPI es una situación de desempleo, bien porque ya lo estaban antes de ejercer dicho rol o porque tuvieron que dejar su trabajo como consecuencia de la dependencia de su familiar para poder ejercer la responsabilidad del cuidado de ellos.

Este mismo autor tras su revisión teórica creó la siguiente tabla en la cual se muestran las características más importantes de los cuidadores primarios informales en la Tabla 1.

Tabla 1

Características del cuidado primario informal

Variable	Características
Lugar dónde se ejercen los cuidados	En la mayoría de los casos, dependiente y cuidador/a conviven en el mismo hogar.
Tareas que realizan	Las principales tareas que realizan son las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), acompañamiento, vigilancia y asistencia sanitaria, emocional y social.
Frecuencia e intensidad de los cuidados	Dedican una media de 40 horas semanales.
Costo económico	Alto coste económico.
Número de cuidadoras/es que intervienen	El cuidador primario informal es apoyado ocasionalmente por otro miembro de la familia.
Duración de los cuidados	Una media de 5.5 años.

Razones para ejercer el rol de cuidador/a principal	Responsabilidad familiar, elección propia, ausencia de acuerdo explícito y roles aceptados de la sociedad.
---	--

Nota. Fuente. Navarro (2016), p.p. 75

Martínez (2010), menciona que como cuidador primario informal de un paciente existen demasiadas tareas a realizar para poder brindar la atención necesaria en salud al receptor de los cuidados, implica apoyo emocional y social. Presenta los diversos tipos de atención y cuidados que puede brindar:

- Cuidados sanitarios: estos se refieren al contacto directo en la atención física de la persona dependiente, proporcionar ayuda tal como vestirse, comer, asearse y el control de esfínteres.
- Cuidado instrumental: ayuda y facilitación del paciente para que se relacione con su entorno y que no puede realizar por sí solo. Por ejemplo: lavar, planchar, comprar, el uso de electrodomésticos, manejo de bienes y dinero, toma de medicamentos, etc.
- Acompañamiento y Vigilancia: apoyo en el acompañamiento por parte del cuidador al acompañar al receptor de cuidados para salir fuera del hogar, ir a visitas y reuniones, citas médicas y estudios de laboratorio.
- Apoyo emocional y Social: apoyo en donde el familiar enfermo pueda encontrar en el CPI comprensión, escucha, afecto y tolerancia. Además, esto ayuda a que el paciente también se pueda enlazar a nivel interpersonal con otras personas que lo rodean.

Con respecto al caso específico de México, Ramos del Río (2008) identificó diversas características para el caso de pacientes crónico-degenerativos. Se observó que poseen características similares a las poblaciones de cuidadores primarios informales de otros países,

en la siguiente tabla se muestran los datos obtenidos, donde N es el número de casos estudiados:

Tabla 2

Características sociodemográficas del CPI de pacientes crónico-degenerativos

Principales características	CPI N=175
Edad promedio	48.4 años (17-80 años)
Género	Femenino 80% Masculino 20%
Parentesco con el receptor de los cuidados (paciente)	Hija/Hijo 40.6% Cónyuge 30.3% Madre/Padre 14.3%
Estado civil	Casados/Unión libre 74.3% Solteros 19% No especificado 6.7%
Ocupación	Amas de casa 48.6% Empleado 15% Comerciante 10.3%
Ingresos Económicos Mensuales	Menos de 1,000 pesos 28% Entre 1,000 y 3,000 pesos 38.3% Entre 4,000 y 6,000 pesos 14.3%
Escolaridad	Primaria 28.5% Secundaria 17.7% Bachillerato 12.6% Licenciatura 17%

Nota. Ramos del Río, 2008

Lara et al. (2008), destacan que cuidar a una persona mayor con algún tipo de dependencia se ha asociado con una mayor probabilidad de padecer ciertos problemas psicológicos, como baja satisfacción con su vida, depresión, fatiga, estrés, soledad, tristeza y enojo.

Muchos cuidadores se centran en el cuidado de sus familiares enfermos desatendiéndose a sí mismos, pues dejan de lado aspectos como su interacción social, la

realización de actividades recreativas, etc. Por lo que esta situación les genera consecuencias negativas para su bienestar físico y mental, por tal motivo en el capítulo siguiente se abordará el llamado síndrome del cuidador y sobrecarga.

Capítulo II: Sobrecarga y Síndrome del cuidador

Es muy comprensible que los profesionales de la salud centren su atención en los pacientes, ya que ellos son justamente los que reciben el tratamiento, sin embargo, al ocurrir esto dejan de lado a las personas que se hacen cargo del doliente en su hogar, por tal motivo, autores como Izquierdo (2009); Vallerand et al. (2007) y Expósito (2008) hicieron que la mirada fuera puesta en los Cuidadores Primarios Informales a partir de estudios que investigan y evalúan las repercusiones negativas que manifiestan los CPI, un claro ejemplo de esto es el Síndrome del Cuidador y a su vez, la carga que ellos perciben.

2.1 ¿Qué es la sobrecarga?

En 1963 Grad y Sainbury comentaron que el término carga del cuidador surgió en los años sesenta para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus familiares; sin embargo, esta definición no fue suficiente para esclarecer de una buena manera lo que engloba dicho término, por lo que Dillehay y Sandys (1990) mencionan que la carga del cuidador se entiende como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar en casa a una persona con una enfermedad crónica o algún tipo de discapacidad.

Para Ohaeri (2003, como se citó en López, 2006) el término carga es utilizado para referirse totalmente a la experiencia de cuidado de un familiar, amigo o allegado enfermo, incluyendo los efectos en la salud mental, bienestar físico, emocional, psicológico y socioeconómico, así como las estrategias para afrontar y adaptarse a la situación.

Cabe aclarar que algunos autores como Roig, et al. (1998) se refieren a la carga en el cuidador como sobrecarga. Por lo que el término sobrecarga es referido a aquellas causas que

producen efectos negativos a quien padece la condición, la sobrecarga es el incremento progresivo, escalonado, mantenido y planeado de las cargas de trabajo, tales como: peso, intensidad, volumen, frecuencia, duración, tipo de ejercicio. La adopción de malas posturas y la repetición sistemática de un movimiento pueden desencadenar daños severos para el cuidador (Duran, 2000).

La sobrecarga del cuidador es percibida principalmente en la esfera social, pues el cuidador ahora está limitado en las actividades que solía realizar para él mismo o simplemente dejar de realizar dichas actividades, la afectación en la vida social, y por ende su distanciamiento con la sociedad, del mismo modo, desde un punto de vista psicológico manifiestan agobio, depresión, culpabilidad e incluso deseos de abandonar los cuidados que proporcionan. En cuanto a la parte económica es difícil cubrir todos aquellos gastos que generan las necesidades del enfermo (Palacios & Liménez, 2008).

De acuerdo con Martín et al. (1996, como se citó en Molina et al. 2005) la carga en los cuidadores conlleva tres factores principales y que ligados explican la percepción global en los CPI, a continuación, se explican:

- **Factor I. Impacto del Cuidado:** Se denomina como sobrecarga, derivada directamente del cuidado de la persona enferma, las valoraciones que hace el cuidador respecto a la prestación de cuidados, es decir, el efecto que la prestación de cuidados a un familiar (enfermo, dependiente o discapacitado) tiene para el cuidador tales como la falta de tiempo libre y de intimidad, el deterioro de su vida social y de su salud, la sensación de pérdida de control sobre su vida, entre otros.
- **Factor II. Relación interpersonal:** nombrada también como rechazo, esto es la relación que el CPI mantiene con su familia o paciente cuidado; el deseo de

delegar el cuidado a otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar enfermo o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.

- **Factor III. Expectativas de Autoeficacia:** denominada competencia, es decir, refleja las creencias del cuidador sobre sus capacidades para cuidar de su familiar enfermo (autoeficacia), el deber de hacerlo, la creencia de que sólo él puede hacerlo, la falta de recursos económicos para ofrecerle a su familiar los cuidados adecuados o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

De acuerdo con Hoenig y Hamilton (1965, como se citó en López, 2006) el concepto de carga del cuidador o sobrecarga está conformado por una parte objetiva y otra subjetiva con respecto a las implicaciones negativas que se puedan presentar en el Cuidador Primario Informal, gracias a esta separación conceptual se puede diferenciar de mejor manera entre las repercusiones observables o físicas y las reacciones emocionales que presentan los CPI, en seguida, se detallan de mejor manera ambos conceptos.

2.1.1 Carga objetiva.

Los cuidadores, en la mayoría de los casos no sólo cuidan o atienden a la persona, también continúan su jornada laboral, además de realizar labores diarias del hogar propio y del de la persona cuidada, por todo ello, la labor diaria se intensifica enormemente y realizar una gran carga de tareas diarias puede sobrepasar al cuidador.

Ruiz y Nava (2012) definen la Carga Objetiva como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Este tipo de carga, está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras),

así como también a la práctica de actividades instrumentales (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.)

Por otro lado, para Martínez (2002), la Carga Objetiva se podría definir como todo lo que la familia y/o el CPI soporta como una consecuencia directa de la enfermedad de uno de sus miembros, alguna alteración verificable y observable, estas repercusiones se ven reflejadas en los siguientes cinco ámbitos:

Tareas de la casa: La familia y/o el CPI no puede realizar las tareas diarias de la casa y por consecuencia otros miembros de la familia las deben realizar. Grandón et al. (2008) y Ochoa et. al (2008) sugieren que las personas que tienen más necesidades de apoyo en la preparación de alimentos, el cuidado del hogar y las actividades durante el día de cuidado, causan una mayor carga familiar ya que los cuidadores tienen que supervisar las actividades de sus familiares enfermos en la vida cotidiana.

Relaciones familiares: Las relaciones interpersonales entre los integrantes de la familia del enfermo se van deteriorando, esto como resultado de las nuevas exigencias y arduas tareas a realizar con el paciente. Navarro et al. (2008) hablan sobre una relación entre la calidad de vida y el deterioro en las relaciones familiares, por tal motivo estos autores plantean la necesidad de incluir intervenciones para la reducción del estrés y la carga familiar, habilidades que ayuden a la solución de problemas de manera eficaz que permitan el manejo de ciertas situaciones conflictivas que se pudieran presentar en la convivencia diaria.

Relaciones sociales: El cuidado de una persona enferma hace necesario una alta inversión de tiempo por lo que se llega a romper el contacto con los demás miembros de la familia, así como con los amigos, esta falta de apoyo social hace que los cuidadores sean más vulnerables a tener problemas tales como ansiedad, depresión

y/o estrés, en este mismo sentido Rose et al. (2007) recalcan que el efecto negativo sobre las relaciones se debe tanto al escaso tiempo disponible, como al estigma social que pesa sobre la enfermedad del familiar.

Tiempo libre y desarrollo: La sobrecarga de tareas no sólo limita las relaciones sociales, sino también afecta las posibilidades de ocio y desarrollo personal o vocacional. Ya no existe tiempo libre y, por ende, ya no hay tiempo para hacer lo que a los CPI les divierte o relaje. En la misma línea Jenaro et al. (2008) han identificado una relación significativa entre redes sociales de apoyo familiar, apoyo profesional y carga, lo cual sugiere que la participación de los pacientes en programas diarios de respiro, es decir, programas que se especialicen en el cuidado de los pacientes por un tiempo determinado puede permitirles a los cuidadores preservar sus actividades independientes y evitar el aislamiento social.

Economía: Los ingresos de las familias y/o CPI se reducen tanto por la pérdida de capacidad de trabajo del individuo enfermo como por los gastos necesarios para el cuidado del enfermo y también porque los cuidadores al serlo no se pueden emplear para ganar dinero, dicho en otras palabras, la posición económica de la familia puede deteriorarse porque el paciente disminuye las horas laborales o simplemente cesa de trabajar. Sentís y Vallés (2008) mencionan que en ocasiones los familiares del enfermo se ven obligados a solicitar la baja laboral para poder. A ello se debe de sumar la reducción en los ingresos derivada de los gastos en cuidados profesionales necesarios.

2.1.2 Sobrecarga subjetiva

Borghi et al. (2013) mencionan que “la sobrecarga subjetiva es determinada por el grado de incomodidad sentido por el familiar al ejercer el papel de cuidador y de sus preocupaciones con el paciente” (p.3), así mismo, es definida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar de un paciente. Se relaciona con sentimientos y emociones del CPI, a consecuencia de ofrecer cuidados y la tensión emocional incluyendo sentimientos como el miedo y la preocupación que surgen del afrontamiento de una enfermedad crónica.

Por otro lado, Biurrun (2000) hace un hincapié en que el nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores, como: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés.

Martínez (2002) también ha encontrado que la carga subjetiva puede ser producida por factores subjetivos no muy relacionados con la enfermedad ni con las tareas que debe asumir el CPI, un ejemplo de esto puede ser: la angustia de saber que el enfermo nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser. Este tipo de carga se divide en dos tipos:

Salud física y mental: en esta se ve afectada la salud física con somatizaciones ante la situación altamente estresante, como la pérdida de apetito, dolores de cabeza, de estómago, etcétera, y la salud mental por sentimientos de ansiedad, tensión, irritabilidad, insatisfacción, depresión, etcétera.

Malestar subjetivo: aquí se presentan sentimientos negativos como culpa, incertidumbre, odio, angustia, compasión y pérdida.

2.1.3 Instrumentos para medir la Sobrecarga objetiva y subjetiva.

Existen diversos instrumentos que pueden ayudar a medir la carga que presenta el CP, a continuación, se presentan dos de ellos:

- 1) **Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS):** El ECFOS (ver anexo 1) es una adaptación española del Family Burden Interview Schedule-short Form (FBSI/FS). La versión española ha mantenido la integridad del FBIS/FS y se ha incluido una valoración directa de las horas invertidas por el cuidador en dos de sus secciones y se han añadido 7 ítems específicos, sobre gastos, en la sección C. Además, se incluyó la ayuda de que disponía el cuidador, así como la repercusión en su salud. Por último, se agregó una evaluación subjetiva global de la carga, Las áreas que evalúa son:

Asistencia en Actividades de la Vida Cotidiana (Sección A): mide la carga objetiva -frecuencia de las intervenciones- y subjetiva -preocupación o malestar.

Supervisión de Comportamientos Alterados (Sección B): evalúa la carga objetiva (frecuencia de las conductas problemas) y subjetiva (preocupación o malestar generado por ellas).

Gastos económicos (Sección C)

Impacto en la rutina diaria del cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales a lo largo de la vida (Sección D).

Preocupaciones generales (Sección E)

Ayuda (sección F)

Repercusiones en la salud (sección G)

Evaluación global del Informante (sección H)

Evaluación global del entrevistador (sección I).

- 1. Escala Zarit:** La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ver anexo 2) es un cuestionario autoadministrado que describe cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia de cómo se siente así, utilizando una escala tipo Likert. Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Evalúa únicamente la carga subjetiva, y establece puntos de corte para diferenciar entre ausencia de carga y sobrecarga leve y entre sobrecarga moderada y sobrecarga intensa.

En síntesis, la carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (Flores, Rivas & Seguel, 2012). Estas cargas dan como resultado el Síndrome del Cuidador o Síndrome de Burnout, por lo que el siguiente apartado se enfoca a este.

2.2 Síndrome del cuidador o Síndrome de Burnout en cuidadores

Existen autores como Dueñas et. al (2006) que a dicha carga en el cuidador la denominan como Síndrome del Cuidador (SC) y la describen como una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de

ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado.

Cabe mencionar que existe un acuerdo casi unánime en fijar el origen de los estudios sobre Burnout en 1974 (Freudenberger, 1974). Por otro lado, García (1991) señala que el Burnout es un problema característico de los trabajos relacionados al “servicio humano”, es decir de aquellas profesiones que deben mantener alguna relación de forma continua de ayuda hacia “el cliente”, tal como: médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, profesores, psiquiatras, policías, etc. Por tal razón, una de las características propias de este síndrome es el desgaste emocional.

A partir de la definición anterior la mayoría de autores verán al Burnout como sinónimo de estrés ocupacional, sin embargo, autores como Seidman y Zager (1991); Kushnir y Melamed (1992) y Söderfeldt et al. (1995) indicaron que el Burnout no tenía que ser consecuencia del estrés ocupacional, es decir, cualquier persona puede verse afectada por este problema. Tal fue el caso de estudio realizado por Maslach y Jackson (1984) en el cual las autoras mencionan que el Burnout es un problema que afecta a muchas personas y del que es necesario tener más conocimientos.

Tanto Zambrano y Ceballos (2007) como Alpuche-Ramírez et al. (2008) coinciden en que este síndrome surge después de que un individuo adquiere la función de cuidar al paciente, al mismo tiempo que puede condicionarse por situaciones externas o factores de predicción en diferentes áreas de su vida, también se acepta el hecho de que cuidar a una persona enferma es una labor estresante y demandante.

Peinado y Garcés de los Fayos (2004) plantearon ocho factores predictores en la aparición del SC, los cuales son:

- 1) **Indefensión aprendida:** Se refiere al escaso o nulo control sobre alguna situación adversa en repetidas ocasiones.
- 2) **Interés social:** Hace referencia al interés activo del fenómeno del bienestar social, la aparición del interés social, aunado a la incapacidad de realizar actividades de recreación social a causa de la demanda de su tarea, es un factor predictor.
- 3) **Personalidad resistente:** Es un patrón de personalidad que se caracteriza por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, este patrón de personalidad se resume en tres factores: compromiso, control y desafío.
- 4) **Género:** Esta variable debe ser tomada en cuenta puesto que está directamente relacionada con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino.
- 5) **Demandas emocionales:** Aquí existe una relación directamente proporcional con el SC ya que, a mayores demandas emocionales, mayor la probabilidad de padecer el síndrome. En este caso los cuidadores tienden a considerar que las demandas son abrumadoras, mientras que para el paciente son normales.
- 6) **Estrategias de afrontamiento inadecuadas:** Las estrategias de tipo escapista (evitar o escapar de la situación) aumentan la probabilidad de padecer el SC, mientras que las de control tienden a disminuir la probabilidad.
- 7) **Autoeficacia:** Se refiere a la propia percepción de eficacia en las tareas a realizar, está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.
- 8) **Patrón de personalidad tipo A:** Este patrón caracteriza a los individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores.

Actualmente no existen estudios que permitan determinar exactamente las causas por las cuales una persona desarrolle el síndrome, por tal razón los factores antes mencionados son simplemente hipótesis explicativas, sin embargo, dichas hipótesis nos dejan vislumbrar los factores más relevantes.

La definición de Burnout de Maslach² es la más aceptada puesto que describe este síndrome como una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento emocional, la despersonalización y la disminución del desempeño personal, como se puede notar, esta definición habla sobre la población en general, sin embargo, al hablar de Burnout en cuidadores la definición se hace mucho más específica.

Existen numerosas definiciones de Burnout en cuidadores o Síndrome del Cuidador, Acker (2011) menciona que este síndrome se caracteriza por ser un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores mencionan tanto su falta de sueño como el escaso tiempo para sí mismos y la falta de libertad, así como el abandono de sus relaciones sociales y el descuido de su familia nuclear, todo esto también provoca conflictos con sus cónyuges, hijos y otros familiares directos.

Como se ha visto, ser un CPI en la mayoría de las ocasiones tiene consecuencias negativas significativas en diferentes áreas de interacción de la persona a cargo del cuidado, este síndrome lo pueden presentar cualquier persona, pero este se ve muy evidente principalmente en cuidadores de personas con algún padecimiento crónico-degenerativo como lo es el Alzheimer, por tal motivo, en el siguiente capítulo se abordará tanto la enfermedad de Alzheimer como los CPI de estos pacientes.

² Citado en Saborío, L. e Hidalgo, L. (2015). Síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*, 32(1), p.p.119-124. Recuperado de: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152015000100014&lng=en&tlng=es

Capítulo III. Cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurológica que ocasiona problemas relacionados con la memoria, el pensamiento y el comportamiento. No es una parte normal del envejecimiento. Según datos brindados en el 2020 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la EA es la forma más común de demencia, acapara entre un 60% y un 70% de los casos. Por lo tanto, es necesario abordar qué es la demencia.

3.1. ¿Qué es la demencia?

Los doctores González et al. (2013) nos mencionan en su manual que la demencia es un grado de deterioro cognitivo adquirido y avanzado en el cual la persona que lo padece necesita asistencia y ayuda para llevar a cabo las actividades de su vida diaria, dicho deterioro cognitivo se presenta en las áreas cerebrales que regulan funciones intelectuales como la memoria (reciente y remota), el lenguaje, la capacidad de abstracción, cálculo y planificación, entre otras.

Por lo tanto, los doctores anteriormente mencionados establecen que el término demencia no hace referencia a una enfermedad en específico, más bien al grado de deterioro cognitivo (dificultad de comprensión de órdenes, dificultades de aprendizaje, desorientación temporo-espacial, errores en las funciones de cálculo numérico, etcétera), que puede ser producido por diversas causas como la enfermedad de Alzheimer, enfermedad Cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad por Cuerpos de Lewy³, infecciones, alteraciones graves de algunas vitaminas y minerales, entre otros.

³ Los depósitos de proteínas, llamados cuerpos de Lewy, se desarrollan en las células nerviosas de las regiones cerebrales involucradas en el pensamiento, la memoria y el movimiento (control motor).

Como ya se mencionó las causas más frecuentes de la demencia son las producidas por la EA y por una causa mixta (EA y causa vascular). Por su parte la Enfermedad de Alzheimer es la causa de demencia más frecuente a nivel mundial, hasta el 60% de los casos de demencia corresponden a ésta. Del mismo modo, es el tipo de demencia más frecuente en las sociedades occidentales, según los datos brindados en el Informe Mundial sobre el Alzheimer 2018 en el mundo hay 50 millones de personas con demencia, una cifra equivalente a toda la población española o a los habitantes de Colombia, dos de cada tres de estos casos están causados por el Alzheimer. La incidencia anual mundial se incrementa desde 1% entre los 60 y 70 años de edad, y se eleva hasta el 6 a 8% en los mayores de 85 años (Mayeux, 2010). Por lo tanto, en el siguiente apartado se aborda de manera más detallada esta enfermedad.

3.2. ¿Qué es el Alzheimer?

De acuerdo con información brindada por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubirán, la primera referencia acerca de la EA es de 1906 cuando el neurólogo y psiquiatra alemán Alois Alzheimer notó cambios en los tejidos cerebrales de una mujer relativamente joven que había muerto de una rara enfermedad mental. Los síntomas de dicha mujer incluían pérdida de memoria, problemas del lenguaje y presencia de un comportamiento impredecible.

Después de que la mujer muriera, el Doctor realizó una autopsia en el cerebro de la dama y descubrió varias masas anormales, que actualmente se llaman placas amiloideas y bultos retorcidos de fibras, lo que se conocen como ovillos o nudos neurofibrilares actualmente, esto es sólo una explicación burda de lo que produce la EA.

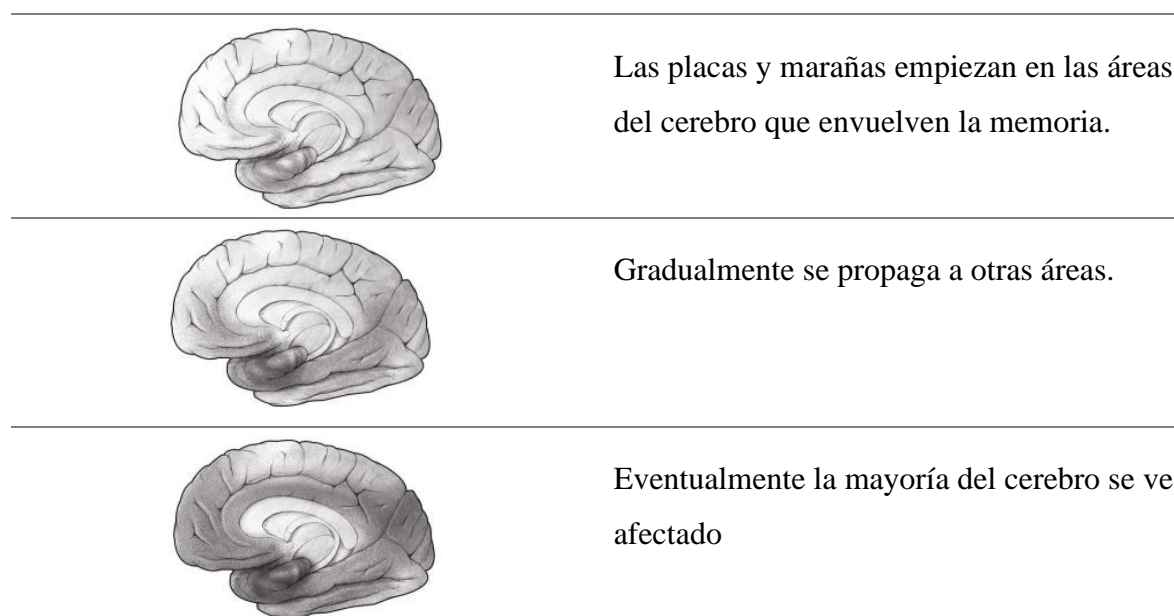
Se decidió llamar a la nueva patología 'Enfermedad de Alzheimer' en honor a su 'descubridor' y el término fue utilizado por primera vez por Kraepelin en la octava edición del "Manual de Psiquiatría" en 1910. Lo que en aquel momento se pensaba que era una enfermedad rara se demostró posteriormente que era la causa más frecuente de demencia⁴.

La enfermedad produce una atrofia cerebral progresiva que afecta a todas las partes del cerebro. Cuando se hacen estudios en pacientes que han fallecido y tenían el diagnóstico de Alzheimer se ve que el cerebro está disminuido de peso y de volumen. La Asociación de Alzheimer (The Alzheimer's Association, 2021) menciona que el cerebro de las personas con el Alzheimer tiene una gran cantidad de placas y enredos. Las placas son depósitos de un fragmento de proteína llamado beta (β) amiloide (placas seniles y placas neuríticas) que se acumula en los espacios ubicados entre las células nerviosas. Los enredos son fibras retorcidas de otra proteína llamada tau que se acumula dentro de las células. Los científicos no saben exactamente qué rol cumplen las placas y los enredos en la enfermedad de Alzheimer. La mayoría de los expertos cree que desactivan o bloquean la comunicación entre las células nerviosas e interrumpen los procesos que las células necesitan para sobrevivir.

⁴ EcuRed, (Sin fecha). Alois Alzheimer, https://www.ecured.cu/Alois_Alzheimer.

Figura 1

Cómo la enfermedad de Alzheimer se propaga en el cerebro



Nota. Ilustraciones y fuente: Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer, un servicio del National Institute on Aging.

3.2.1 Factores de riesgo y signos de alarma.

Según el Manual Diagnóstico Y Estadístico De Los Trastornos Mentales (DMS-5), (2013) la edad es el mayor factor de riesgo puesto que el polimorfismo de susceptibilidad genética relacionado con la apolipoproteína E4 aumenta el riesgo y reduce la edad de inicio, también hay genes extremadamente raros causantes de la EA, así como múltiples factores cardiovasculares influyen sobre el riesgo de presentarla, por tal motivo a continuación se mencionan algunos de los factores más relevantes.

3.2.2.1 Factores de riesgo

Aunque los científicos saben que la enfermedad de Alzheimer implica una falla de las células nerviosas, la razón por la cual esto ocurre es aún desconocida. El envejecimiento del cerebro no se produce de la misma manera en todos los pacientes. Sin embargo, han identificado

ciertos factores genéticos, ambientales y sociales que parecen aumentar la probabilidad de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Tanto la Asociación de Alzheimer (2016) como los doctores González et al. (2013) coinciden que existen 3 principales factores:

- **Edad:** La mayoría de las personas con la enfermedad tiene 65 años o más. Esto significa que cuanto más avanzada sea la edad, mayor es el riesgo de una persona de padecerla pues con base a los datos brindados por la Asociación de Alzheimer (2016) se sabe que una de cada nueve personas de este grupo de edad tiene la enfermedad de Alzheimer. Casi un tercio de las personas de 85 años o más tiene la enfermedad de Alzheimer.
- **Antecedentes familiares:** Las investigaciones han demostrado que las personas cuyo padre, madre, hermano o hermana padecen del Alzheimer son más propensas a desarrollar la enfermedad que aquellas sin un familiar cercano con la enfermedad de Alzheimer.
- **Alzheimer familiar y genética:** No en todos los casos se trata de una enfermedad hereditaria. Existen dos categorías de genes influyen en el hecho de que una persona desarrolle una enfermedad: **los genes de riesgo y los genes determinantes**. Los genes de riesgo aumentan la probabilidad de desarrollar una enfermedad, pero no garantizan que ocurrirá. Los genes determinantes provocan directamente una enfermedad, lo que asegura que quien herede uno desarrollará un trastorno.

Otros factores que están relacionados con la EA son:

- **Sexo:** Ya que las mujeres presentan un riesgo mayor que los hombres.

- **Educación:** Tener menos de 8 años de educación formal, ya que la educación también proporciona recursos y estrategias para resolver problemas, de forma que los pacientes con más nivel educativo tendrían menor riesgo de presentar demencia.
- **Traumatismos encefalocraneanos mayores:** Por ejemplo, el caso de los boxeadores.
- **Enfermedades vasculares:** Como hipertensión arterial, diabetes, hipercolesterolemia, infartos de miocardio o algún accidente cerebrovascular.

Es importante recalcar que el hecho de que una persona presente alguno de estos factores de riesgo no quiere decir que padecerá necesariamente esta enfermedad. Solo quiere decir que quienes los presentan tendrán más probabilidades de padecer una demencia que aquellos que no los presentan.

3.2.2.2. Signos de alarma

La forma de aparición de la enfermedad es muy variada, no existe un patrón único y en ocasiones, puede no notarse nada hasta que la enfermedad ha evolucionado un poco. Sin embargo, existen algunos signos que permiten distinguir entre olvidos normales y síntomas de la EA, con base a información brindada por el diario El Mundo (2004) en su especial “todo sobre el Alzheimer” y de los doctores González et al. (2013) se denominan signos de alarma a:

- **Pérdida de memoria:** es el síntoma más evidente pues inicia con olvidos recurrentes de cosas que acaban de realizar o de decir, pero recuerda casi perfectamente lo que pasó cuando eran jóvenes. El paciente suele ser consciente de estos olvidos, sin embargo, procura disimularlos.

- **Dificultades para realizar tareas habituales:** los pacientes frecuentemente tienen algunos problemas para realizar algunas tareas de su día a día como olvidar guardar las cosas, manejar los electrodomésticos comunes, hacer las compras, cocinar, por solo mencionar algunos ejemplos.
- **Problemas con el lenguaje:** los pacientes con Alzheimer suelen tener dificultades para encontrar las palabras correctas para expresarse. A veces recurren a los circunloquios para expresar cosas habituales (el aparato donde se guardan los alimentos en vez de decir el refrigerador).
- **Desorientación en tiempo y espacio:** es común que los pacientes olviden la fecha y lugar en donde se encuentran, haciendo que en trayectos “fáciles de realizar” se pierdan, incluso puede suceder que se pierdan dentro de su mismo hogar.
- **Disminución del juicio:** al inicio de la enfermedad los pacientes suelen mostrar una incapacidad para tomar decisiones con base a un juicio simple, por ejemplo, si el clima es caluroso ellos deciden ponerse ropa de invierno.
- **Problemas con el pensamiento abstracto:** las personas con la EA pierden la capacidad de hacer cálculos matemáticos, y en ocasiones pueden olvidar la funcionalidad de los números.
- **Descolocan las cosas:** con frecuencia pierden cosas y pueden colocar sus pertenencias en lugares extraños como dentro del refrigerador o dentro de cazuelas y llegan a acusar a otros de que se las han robado.
- **Cambios de humor o comportamiento:** los pacientes con Alzheimer pueden tener cambios inexplicables de humor, bruscos y sin aparentes desencadenantes externos.

- **Cambios de personalidad:** aunque la personalidad suele cambiar con la edad, los pacientes con la enfermedad de Alzheimer tienen cambios exagerados de la misma, lo que provoca que se conviertan en personas desconfiadas, dependientes o esquivas.
- **Disminución de la iniciativa:** esto implica que son incapaces de tomar iniciativas para llevar su hogar u organizar sus vidas. Con frecuencia su actividad diaria termina limitándose a mirar la televisión o hacer actividades que no requieren un gran esfuerzo, sin conversar ni prestar atención a su entorno. Tienden a evadir reuniones sociales o adentrarse a alguna situación nueva.
- **Repetición de cosas:** es muy común que los pacientes con la EA repitan las mismas cosas una y otra vez, así como preguntar lo mismo.

A primera vista puede parecer que estos signos de alarma muchas personas alguna vez los hayan padecido, pero para las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer estos problemas son continuos, progresivos y generalmente se dan varios de ellos simultáneamente por lo que en el siguiente apartado se hablará sobre las fases del desarrollo de esta enfermedad.

3.2.2 Desarrollo de la enfermedad.

Aunque cada persona desarrolla la enfermedad de manera diferente se puede hablar de los diferentes estadios que resultan comunes para todos los pacientes, estas fases, por lo general se dividen en 3 (leve, moderada y grave), sin embargo, la Escala de Deterioro Global (GDS), publicada en 1982 por Barry Reisberg, Steven Ferris, Mony J. de León y Thomas Crook sigue siendo un instrumento que en la actualidad se sigue empleando pues es una escala que utilizan los profesionales y que describe las fases de forma más exacta y específica para cada

momento de la enfermedad conforme avanza el deterioro. Las siguientes fases presentadas son una adaptación de las plasmadas en la Guía de Práctica Clínica del Instituto Mexicano del Seguro Social (2017).

- **Fase 1. Asintomática:** Esta primera fase de la enfermedad es asintomática, es decir, no aparecen síntomas de deterioro cognitivo ni de deterioro funcional. Las personas que no van a desarrollar Alzheimer o que aún no ha comenzado a desarrollarla se encuentran en esta fase.
- **Fase 2. Olvidos benignos:** Se caracteriza por olvidos “comunes” asociados a la edad. A partir de los 65 años es frecuente tener olvidos y quejas sobre alguna dificultad cognitiva o funcional. Son fallos de memoria sutiles que por lo general pasan desapercibidos o no son relevantes.
- **Fase 3. Deterioro cognitivo leve:** En esta fase se inicia el Deterioro Cognitivo Leve (DCL). La persona comienza a sufrir cierto deterioro que es detectado por las personas cercanas o familiares. Este declive cognitivo se manifiesta de diferentes maneras. Por ejemplo, el aprendizaje de nuevas habilidades puede complicarse o tienen problemas al recordar a personas que ha conocido recientemente. Estas señales de alerta pueden ser o no un inicio de la enfermedad de Alzheimer y son clave para su diagnóstico precoz.
- **Fase 4. Diagnóstico de demencia tipo Alzheimer:** Se inicia la fase de la EA Leve. El diagnóstico se puede hacer de forma precisa en esta fase y a partir de ahora los síntomas de la enfermedad son evidentes. Aparecen dificultades en la realización de actividades de la vida diaria. Sin embargo, se conserva independencia para desenvolverse en el entorno. También puede aparecer un

aplanamiento afectivo probablemente relacionado con la negación de la enfermedad y la toma de conciencia de la misma.

- **Fase 5. Fase moderada:** Comienza la fase de EA moderada. En este estadio, el deterioro implica la necesidad de comenzar a recibir ayuda. Además del declive en la realización de tareas diarias aparece un deterioro en la realización de las tareas básicas de la vida diaria. Las personas que se encuentran en esta fase pueden olvidar ciertos aspectos de su vida, del entorno o de las circunstancias, aunque generalmente recuerdan a sus allegados e identifican a sus familiares. También son comunes los problemas de desorientación tiempo-espacio. En estas circunstancias es imprescindible ofrecer la ayuda diaria necesaria.
- **Fase 6. Fase moderada grave:** En esta fase, en la que el deterioro cognitivo y funcional ha aumentado, se pueden diferenciar varias subfases:
 1. Es necesaria la ayuda para realizar ciertas actividades de la vida diaria como vestirse. En este caso, no sólo necesita ayuda para elegir las prendas sino para ponérselas de forma adecuada.
 2. El aseo diario se hace más complicado. Es fundamental ayudarle en los hábitos de higiene personal y del uso del baño.
 3. Son frecuentes los problemas de control de esfínteres. Comenzando con incontinencia urinaria y después fecal.
 4. Aparecen diversas dificultades en el reconocimiento de caras familiares, en recordar su dirección actual o en el lenguaje.
 5. Se producen cambios emocionales que suelen afectar el comportamiento y pueden manifestarse mediante ansiedad, agitación, agresividad o delirios, entre otros.

- **Fase 7. Fase muy grave:** Se trata de la fase final de la EA. En el inicio de esta fase, el lenguaje oral es muy limitado (12 palabras aproximadamente). Poco a poco se va limitando la expresión verbal hasta dejar de hablar. La capacidad de caminar también se va perdiendo e incluso la de mantenerse sentado sin apoyos. La expresión facial va desapareciendo y surge rigidez física. Además, es muy difícil valorar el estado afectivo o emocional de la persona. Esta es la última fase de la enfermedad en la que la persona fallece. La causa más frecuente es la neumonía o alguna infección y son más vulnerables a padecer enfermedades frecuentes entre los adultos mayores y a no superarlas.

Como ya se mencionó en la Fase 3 las señales de alerta son clave para la realización del diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer por lo que a continuación se aborda dicho tema.

3.2.3. Diagnóstico

La Asociación de Alzheimer (2016) hace hincapié en que no existe una prueba simple para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, es por ello que se recomienda realizar diversas acciones para mejorar la precisión del diagnóstico como las siguientes:

Obtener una historia médica y familiar del individuo, incluyendo antecedentes neuropsiquiátricos e historia de cambios en la cognición y conducta.

Revisión de medicamentos utilizados que pudieran afectar la cognición.

Preguntar de manera individual a los miembros de la familia y otras personas cercanas cambios en el pensamiento o conducta.

Pruebas cognitivas, examen neurológico y pruebas físicas.

Realizar pruebas serológicas y de neuroimagen (principalmente para descartar otras causas).

3.2.3.1. Pruebas diagnósticas.

Rikkert et al. (2011) mencionan que la Enfermedad de Alzheimer afecta varios dominios (cognición, conducta, autonomía). Las escalas para evaluar gravedad global, permiten valorar estos dominios y son útiles para demostrar la eficacia terapéutica en términos de la progresión de la enfermedad, éstas incluyen:

El **Mini-Mental Status Examination de Folstein** (MMSE) que se dispone una versión adaptada al castellano de Lobo et al (MEC): se tarda 10-15 minutos en pasarlo bien y cuenta con una sensibilidad y especificidad del 87% y 92% respectivamente para valores < 24 (anexo 3).

Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer: junto con el MEC es de los test más útiles en Atención Primaria, se realiza en 3-5 minutos siendo muy útil si se dispone de poco tiempo (anexo 4).

El **Test del Informador** (TIN), es un test cognitivo-funcional que puede cumplimentar un familiar o una persona próxima en 5 minutos. A veces puede requerir la presencia del profesional, pero habitualmente puede cumplimentarlo el familiar tras una breve explicación (anexo 5).

El **Set Test de Isaacs** es una buena opción para personas analfabetas o con deterioro sensorial (anexo 6).

La **escala de depresión geriátrica de Yesavage reducida** (anexo 7)

Como se puede observar, estas pruebas pueden ser aplicadas por el médico de cabecera, neurólogo, psicólogos o neuropsicólogos, una evaluación objetiva puede ayudar a conocer lo

que una persona puede o no puede hacer, de esta forma se puede obtener un diagnóstico completo y lo más preciso que se pueda.

3.2.4. Tratamientos.

Existen varios tratamientos y éstos suelen clasificarse en farmacológicos y no farmacológicos. Si bien el tratamiento farmacológico es un aspecto importante en el manejo de las demencias, el pilar fundamental de su tratamiento se basa en el manejo no farmacológico de la enfermedad.

3.2.4.1. Farmacológico.

En la Guía de Referencia Rápida del Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia tipo Alzheimer del Gobierno Federal de México (s.f.) se menciona que el objetivo principal de los tratamientos farmacológicos es disminuir la progresión de la enfermedad en la que se incluye: a) preservar la cognición, la capacidad funcional de actividades básicas de la vida diaria e instrumentales, b) minimizar las alteraciones de la conducta y c) evitar el colapso del cuidador y el riesgo de institucionalización en centros médicos.

3.2.4.2. No farmacológico.

Los doctores González et al. (2013) mencionan que se conoce con este nombre al cúmulo de estrategias que se pueden emplear para afrontar los problemas cotidianos que presente la persona enferma.

Estas estrategias son tanto o más importantes que los fármacos, ya que aseguran que no existe algún tipo de pastilla que pueda resolver todos los problemas de la EA.

La Asociación de Alzheimer (2016.) menciona que los pasos para desarrollar los tratamientos sin medicamentos incluyen:

- Identificar el síntoma.
- Comprender su causa.
- Cambiar el entorno de cuidado para eliminar los desafíos u obstáculos.

Por otro lado, la Guía de Práctica Clínica de la Secretaría de Salud (2010) menciona que existe una gama de intervenciones específicas en diferentes áreas que pueden ser útiles para la EA:

- **Actividades estructuradas:** la inclusión de actividad física, paseos y actividades recreativas disminuyen la aparición de conductas de agitación.
- **Terapia conductual:** mediante técnicas de reforzamiento de las conductas relajadas y control de estímulos.
- **Modificaciones medioambientales:** consisten en reducir la estimulación innecesaria, manteniendo seguridad, autonomía e independencia.
- **Contacto social:** consiste en crear estrategias para mejorar la frecuencia y calidad de las interacciones sociales entre las personas afectadas de demencia.
- **Estimulación sensorial y relajación:** masaje manual, contacto terapéutico y actividades de estimulación sensorial aisladas o bien combinadas, pueden inducir relajación y disminuir la prevalencia de síntomas conductuales y agitación

Es fundamental la participación activa del cuidador para la eficacia de los programas de intervención no farmacológica en pacientes con demencia. Es por ello que es necesario que los cuidadores reciban información y formación que les capacite para prevenir la aparición de los síntomas conductuales y psicológicos de demencia (SCPD) y actuar como co-terapeutas cuando ya están presentes.

3.2.3 El Alzheimer en México.

Pese a que en la actualidad no se conoce la cura del Alzheimer, es importante saber que el progreso de la enfermedad es amenazador debido al crecimiento de la población adulta, sin embargo, si se atienden a los pacientes que se encuentran en las etapas tempranas de la enfermedad se podría garantizar una vida más digna.

El Informe Sobre la Salud de los Mexicanos 2015, realizado por la Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud y la Dirección General de Evaluación del Desempeño, recalcaron que el padecimiento de la Enfermedad de Alzheimer se encuentra dentro de las primeras 15 enfermedades en las que se debería poner especial atención debido a las altas sumas de personas fallecidas de los que se tienen registros.

Por su parte, la OMS, (2020), informó que durante el 2019 se registraron alrededor de 55.4 millones de defunciones a nivel mundial, de las cuales, cerca del 55% fueron atribuidas a 10 principales padecimientos, siendo el Alzheimer la séptima causa de muerte entre la población.

La cardiopatía isquémica y los accidentes cerebrovasculares presentaron mayor índice en las defunciones, seguidas de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, infección de las vías respiratorias inferiores, afecciones neonatales, cáncer de tráquea, bronquios y pulmón y como se mencionó, la séptima causa de muerte fue asociada a los trastornos de demencia, los cuales afectan de forma desproporcionada a las mujeres. El 65% de las muertes por Alzheimer y otras formas de demencia en el mundo corresponde a mujeres.

Figura 2

Las 10 principales causas de defunción en el mundo



Nota. Fuente: Organización Mundial de la Salud. (2021). Las 10 principales causas de defunción. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

Ana Luisa Sosa Ortiz, encargada de la Clínica de Demencias del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) Manuel Velasco mencionó en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer de 2016 que en México tres de cada 100 personas de 60 años sufren la Enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, la enfermedad aumenta cada cinco años hasta que a los 85 años puede ser una de cada tres personas y a los 90 años uno de cada dos personas mayores la presenta.

Por otro lado, mencionó que el INNN cuenta con la Clínica de Demencias que elabora el diagnóstico donde se orienta a los familiares, con base en grupos de apoyo con pacientes.

También se hace investigación epidemiológica social y clínica para responder a la demanda de esta enfermedad.

Los doctores Acosta et al. (2012) mencionan que actualmente se calcula que existen 35.6 millones de personas con demencia en el mundo y cerca del 60% de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos (PBMI); las proyecciones indican que se producirá un incremento de este porcentaje a 71% para el 2050, así mismo se puede calcular que el número de personas con demencia se duplicará cada 20 años, 65.7 millones para el 2030 y 115.4 millones para el 2050. El mayor incremento se dará en los PBMI, particularmente en la región de América Latina.

El primer estudio nacional sobre prevalencia del deterioro cognoscitivo y factores asociados en adultos mayores se efectuó a partir de los datos de la Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) en el año 2001. En aquel entonces, un 7% de la población mexicana presentaba deterioro cognoscitivo menor y 3.3% deterioro cognoscitivo mayor, con dependencia funcional. La prevalencia fue mayor entre las mujeres, y mayor a mayor edad.

Mejía-Arango et al. (2007) comentan que los factores más asociados fueron: el analfabetismo, la diabetes, la enfermedad cerebrovascular, cardíaca y la depresión. Los resultados obtenidos 6 años más tarde por el Grupo de Investigación de Demencia 10/66, de la ADI muestran una prevalencia sensiblemente mayor.

En el Informe Mundial sobre el Alzheimer del 2009 se menciona que el grupo de investigación 10/66 realizó encuestas poblacionales de prevalencia de la demencia del 2003 al 2007 en 14 áreas de diez países de ingresos bajos y medios (Brasil, China, Cuba, República Dominicana, India, México, Nigeria, Perú, Puerto Rico y Venezuela), el resultado final es un

recurso único de información directamente comparable, proveniente de 21,000 adultos mayores de los tres continentes.

La información obtenida en estos estudios, ha permitido establecer la prevalencia de la demencia en México para el área urbana de 7.4% y para la región rural de 7.3%⁵, así mismo los datos obtenidos de este estudio para la incidencia de la demencia en México fueron de 16.9 por 1000 personas/año para la región urbana y de 34.2 por 1000 personas/año para la región rural, con un promedio de 25.55 por 1000 personas/año.⁶

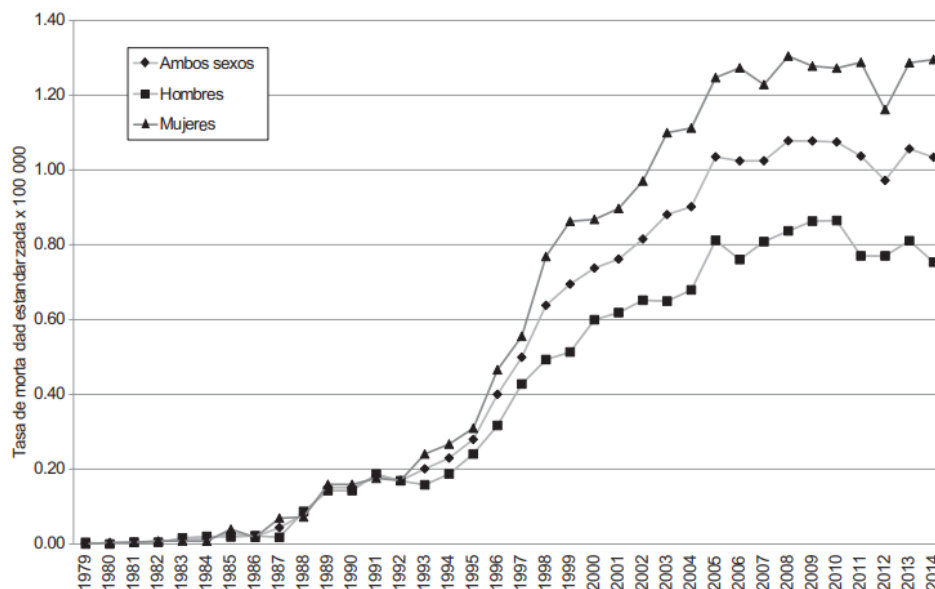
En México la mortalidad por la EA ha incrementado exponencialmente, siendo esta una causa de alerta nacional, a continuación, se presenta una gráfica en la cual se puede observar el incremento desmesurado desde 1979 al 2014.

⁵ Llibre Rodriguez JJ, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, et al. (2008) Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet*.

⁶ Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Llibre Rodriguez JJ, et al. (2012) Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*.

Figura 3

Mortalidad anual con diagnóstico en el certificado de defunción de enfermedad de Alzheimer en México 1980-2014.



Nota. Fuente: Gaceta Médica de México. 2018; 154.

Como se puede observar en la gráfica de arriba antes las personas fallecían sin conocer realmente el motivo, conforme han pasado los años en México ha sido reconocida la EA como causa de muerte por lo que esta enfermedad se convirtió en un problema de salud nacional, a causa de esto el Gobierno de nuestro país ha creado e implementado programas tanto para la difusión de esta enfermedad como para brindar apoyo a los pacientes y sus cuidadores, por lo tanto el siguiente apartado se enfocará específicamente en el cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

3.3 El cuidador no formal de pacientes con Alzheimer

Álvarez, (2011) hace hincapié en que el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer suele provocar un impacto que genera una ruptura y crisis en la estructura familiar del paciente, sin

embargo, cada familia es diferente pues cada individuo tiene una personalidad definida, así como los recursos con los que se cuentan varían, estos aspectos son fundamentales cuando se valora quien asumirá el rol de cuidador principal pues es importante que dicha persona no intente encargarse de todo por completo.

Al que le ha tocado cuidar a una persona con demencia, sabe que es un viaje largo y lleno de dificultades, es un viaje a lo desconocido y el conocimiento le dará confianza y la experiencia le dirá cuánto sabe, es cierto que los cuidadores tendrán muchos días difíciles, pero también muchos momentos de felicidad. La vida no se termina porque una persona tenga demencia.

La EA es una enfermedad devastadora que no solo tiene impacto en el paciente sino también en su cuidador principal y su familia, es muy común que la persona que desempeña el rol de cuidador principal tenga consecuencias en la salud mental, bienestar físico, emocional, psicológico y socioeconómico, así como las estrategias para afrontar y adaptarse a la determinada situación, a este cúmulo de efectos se le conoce como sobrecarga o burnout, del cual se habló en el capítulo II, sin embargo, se habló de forma general, en el siguiente apartado se hablará de forma específica en cuidadores de pacientes con Alzheimer.

3.3.1 Síndrome de Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer

Así como anteriormente se mencionó un perfil acerca de los Cuidadores Primarios Informales existen ciertas características que pueden predisponer a los CPI de presentar el Síndrome de Burnout, a continuación, se presentan los factores a tener en cuenta derivados de Moreno (2011):

- **Edad:** Calero, Fernández y Roa (2009) comentan que a mayor edad del cuidador mayor posibilidad de padecer Burnout. Esto se debe a dos motivos: a) sus expectativas de vida han cambiado, su etapa de cuidar y de criar ya ha pasado, y b) el riesgo de padecer enfermedades aumenta, incluso en muchas situaciones el cuidador es una persona que debería ser cuidada.
- **Sexo:** Las mujeres se ven más afectadas que los hombres puesto que históricamente en las sociedades se ha asignado el rol de cuidadora a las mujeres y esto hace que ésta conciba dicho rol como una obligación y sienta una responsabilidad moral de asumir dicha tarea.
- **Número de hijos:** Un cuidador con hijos experimentará más sobrecarga que uno sin hijos ya que éstos lejos de ser una ayuda, se convierten en una persona más a quien atender.
- **Nivel de estudios:** A menor nivel de estudios mayor posibilidad de sufrir Burnout, esto porque se disponen de menos recursos para mantener sus contactos sociales ya que dedican todo el día al cuidado del enfermo.
- **Nivel económico:** La falta de recursos económicos impiden a familias de recursos bajos contratar a un asistente que les ayude en la labor y al mismo tiempo esto imposibilita la incorporación del cuidador al mercado laboral, al verse obligado a prestar dedicación exclusiva al cuidado.
- **Estado civil:** En este factor se habla exclusivamente de la mujer como cuidadora ya que al ser casadas presentan mayor tendencia a sufrir Burnout debido a dos motivos: a) tienen que desempeñar varios roles a la vez, el de esposa, madre y cuidadora, por lo tanto su atención queda dividida; a esto se

le puede añadir que existen ocasiones en las que deben enfrentarse a problemas conyugales, ya que el enfermo genera molestias por la noche, lo que perturba el descanso de la cuidadora y acaba repercutiendo en las relaciones afectivas y sexuales con el cónyuge.

- **Relación familiar con el paciente:** Cuando las hijas son las cuidadoras la posibilidad de las mismas de presentar un cuadro de Burnout se incrementa respecto a si las cuidadoras son las cónyuges, la explicación es que los cónyuges no se cuestionan la responsabilidad del cuidado debido al “voto conyugal”, por el contrario, las hijas presentan sentimientos ambivalentes al preguntarse por qué tienen que ser ellas y no sus hermanos u otros familiares sobre los que recaiga el cuidado.
- **Tiempo de dedicación:** Conforme aumenta el tiempo dedicado al cuidado se incrementa el cansancio y estrés acumulado. Esto posibilita la presencia de Síndrome de Burnout.

Cabe recordar que, como puntualiza el equipo de profesionales médicos de ADA Health (2020), el Síndrome de Burnout es un estado de agotamiento mental, emocional y físico que se presenta como resultado de exigencias agobiantes, estrés crónico o insatisfacción laboral. Aunque no es una enfermedad en sí misma, se reconoce como el detonante de otros problemas de salud física y mental más graves que a su vez afectan en diversos aspectos de la vida del cuidador, como las tareas que ahora se deberán realizar en casa, las relaciones familiares y sociales, su tiempo libre y desarrollo personal o vocacional y en el área económica.

Como se puede vislumbrar existen varios factores que pueden incrementar el riesgo de padecer Burnout, aunado a esto existen muchas consecuencias y cambios en la vida del CPI por tal motivo es de suma importancia que el cuidador también se cuide para que pueda cuidar al paciente con Alzheimer, en el siguiente apartado se abordaran tanto recomendaciones como estrategias para ayudar al cuidador a cuidarse.

3.4 Cómo cuidarse para cuidar

Un estudio realizado entre marzo - abril de 2010, en la Fundación Alzheimer México y la Fundación Alzheimer Querétaro, por Camacho et al. (2010), con 40 CP de personas con deterioro cognitivo o demencia, a quienes se les aplicó la Escala de sobrecarga de Zarit, identificó que el 58% de la muestra presentaba sobrecarga leve e intensa. Además, este mismo estudio encontró que el 74% de los cuidadores dedicaba más de cinco horas al día al cuidado del paciente y 65% había realizado esta labor por más de cinco años.

Lo anterior deja ver que los cuidadores están sujetos a muchos cambios en su vida, por tal motivo es de suma importancia que ellos también se cuiden, ya que, tras el diagnóstico, los familiares, los amigos y el entorno de la persona enferma tienen que hacer frente a una gran cantidad de decisiones, emociones y cambios en su forma habitual de vida. Cuidar no es una tarea fácil y, a veces, los familiares encargados del cuidado pueden experimentar cansancio, estrés o agotamiento.

En la Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona de Rodríguez et al. (2014) nos mencionan que es importante que las personas que cuidan descansen lo suficiente y dispongan de momentos de respiro para que puedan

relajarse y recuperar fuerzas, conforme a las recomendaciones dadas por estas autoras se pueden resaltar las siguientes:

- **Mantener hábitos saludables:** Los CP deben aprender a incorporar en su vida diaria rutinas para el cuidado de su salud, pueden aprovechar los periodos de descanso de las personas que cuidan o pedir ayuda a familiares para contar con momentos para ellos.
- **Dormir bien:** Dormir bien es tan importante para el bienestar como la alimentación u otra necesidad básica, la falta de sueño nocturno afecta a la atención, al desarrollo de actividades diurnas y al estado de ánimo.
- **Hacer ejercicio:** Practicar ejercicio físico ayuda a eliminar tensiones acumuladas, para los cuidadores puede resultar difícil practicar algún deporte o actividad formal por lo que se recomienda aprovechar las oportunidades que ofrece la rutina diaria, por ejemplo, caminar es una forma sencilla de hacer ejercicio.
- **Evitar el aislamiento:** Al cuidar a una persona enferma provoca poco a poco un distanciamiento de las relaciones sociales y familiares, por lo tanto, es importante que los cuidadores se obliguen a mantener contacto con sus círculos sociales y eviten conversaciones negativas y derrotistas.
- **Reconocer límites:** Es importante que el cuidador del paciente con Alzheimer pueda reconocer que necesita ayuda y que esto no lo distraerá de su trabajo de cuidar, sino que lo hará más eficaz.
- **Aceptar:** Es importante que se acepte que las reacciones de agotamiento son frecuentes y previsibles.

- **No temer:** No tener temor a acudir a profesionales de diferentes disciplinas tanto a recibir atención y orientación individual como grupal.
- **Aprender técnicas de relajación:** Pueden resultar muy útiles ya que pueden ayudar a desconectarse momentáneamente de los quehaceres diarios, existen una gran variedad de técnicas, sin embargo, las siguientes se pueden realizar de manera individual: a) Relajación simple (anexo 8), b) Relajación simple amplia (anexo 9), c) Relajación progresiva (anexo 10) y visualización (anexo 11).
- **Solicitar información:** Es recomendable solicitar información sobre los aspectos médicos de la enfermedad, así como conocimientos prácticos para afrontar los problemas derivados de la nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilización del paciente, entre otros.
- **Tener objetivos:** Marcar objetivos reales y posibles a corto plazo.
- **Delegar:** Se debe ser capaz de delegar tareas a otros miembros de la familia o personal contratado, no creer que se es imprescindible.
- **Mantenerse automotivado a largo plazo:** La motivación es un elemento de suma importancia para poder evitar el decaimiento, desánimo y para hacer frente a la monotonía.
- **No fijarse sólo en las deficiencia y errores que se cometan**
- **Tomar tiempo para uno mismo:** Es recomendable que cada día el cuidador pueda tomar tiempo razonable para asuntos propios.
- **Saber poner límites:** Saber decir “NO” a las demandas excesivas del paciente sin sentir culpa.

- **Expresar:** Saber expresar abiertamente a otros las frustraciones, miedos o los resentimientos, es una válvula de escape emocional beneficiosa.
- **Planificar las actividades de la semana y del día:** Esto ayuda a mantener cubiertas todas las necesidades asistenciales sin que existan riesgos de descuidos importantes como la medicación o citas médicas.
- **Promocionar la independencia del paciente en la medida de lo posible:** Una forma para estimular al paciente con la EA es dejarlo hacer todo lo que pueda así sea de manera lenta o errónea.
- **Aprender a hacer transferencias y cambios posturales:** estas son herramientas básicas a medida que el paciente con Alzheimer vaya perdiendo capacidades y presente dificultades para moverse por sí solo.
- **Conocer:** Es de ayuda conocer de la existencia de los Centros de Estimulación Cognitiva y Físico-Funcional especializados en Alzheimer y Asociaciones que puedan apoyar con el cuidado del paciente.
- **Cuidados paliativos:** Es de suma importancia que los cuidadores conozcan los cuidados paliativos, en especial en la fase final de la enfermedad.

Estas son las recomendaciones más óptimas a tener en cuenta para poder cuidarse, referente a la última recomendación considero que es de suma importancia conocer qué son y cómo se dan los cuidados paliativos, ya que al final de esta enfermedad estos cuidados son los que brindan al paciente de una calidad de vida digna, por tal motivo el último apartado tratará de estos cuidados.

3.5 ¿Qué son los cuidados paliativos?

La OMS (2017) menciona que a los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes, tanto adultos como niños, que afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Además, también mejoran la calidad de vida de sus allegados. Estos cuidados se concretan en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas, ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual.

De acuerdo con información brindada por el Consejo de Salubridad General una amplia gama de enfermos requiere cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan presentan padecimientos crónicos tales como enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), sida (5.7%) y diabetes (4.6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia (incluyendo la EA), anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos.

González (2017) menciona que los cuidados paliativos son la fase esencial del tratamiento, ya que una vez que el paciente recibe el diagnóstico y este es de alto riesgo de perder la vida, estos cuidados ofrecen un seguimiento médico y a su vez se encargan de brindar atención social, psicológica e incluso espiritual en conjunto con la familia del paciente para asegurar calidad de vida durante el periodo que dure la enfermedad, de tal manera que prepara tanto al paciente como a su núcleo familiar para afrontar las adversidades de la enfermedad.

Pessini y Bertachini (2006) presentan los principios de base de los cuidados paliativos:

- **Buscan** alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor, por lo cual se requiere una evaluación cuidadosa de cada paciente, considerando su historial médico, un examen físico, entre otras indagaciones. Los pacientes deben tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y medicamentos farmacéuticos.
- **Afirman** la vida y conciben el morir como proceso natural y normal. Los pacientes que solicitan los cuidados paliativos no tienen que ser vistos como una carga, más bien estos cuidados tienen como objetivo asegurar a las personas enfermas condiciones que las ayuden y las animen para que su calidad de vida sea lo mejor posible.
- **No apresuran ni retrasan** la muerte; no deben acortar la vida "prematuramente", así como no obligan a los doctores a emplear tratamientos considerados triviales o excesivamente costosos para los pacientes y sus familias; los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos, es muy importante aclarar que tanto la eutanasia como el suicidio asistido no se incluyen en ninguna definición de estos cuidados.
- **Integran** aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados. El cuidado físico también es de vital importancia. La persona no puede ser reducida a una simple entidad biológica.
- **Ofrecen** un sistema de apoyo a los pacientes para vivir tan activamente como les sea posible hasta el momento de su fallecimiento. El paciente establece sus objetivos y prioridades, mientras que el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para

alcanzarlos. Las prioridades del paciente pueden cambiar drásticamente con el tiempo, pero el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.

- **Ayudan** a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados, por lo tanto, las dudas y dificultades deben ser identificadas y atendidas, el duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.
- **Exigen** trabajo en equipo. El equipo central consiste en un médico, una enfermera y un asistente social, es importante contar con un equipo más grande de profesionales del área médica: fisioterapeutas, psicólogos, entre otros. Para que este grupo trabaje de forma integrada, es crucial establecer metas y objetivos comunes, así como usar medios rápidos y eficaces de comunicación.
- **Son aplicables** en el período inicial de la enfermedad y afines con sus modificaciones y con las terapias que puedan prolongar la vida. Se exige que estén íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias.

Como se puede observar el objetivo principal de los cuidados paliativos es generar los medios para que el paciente tenga una buena calidad de vida, a pesar que lo más idóneo es que un profesional de la salud de estos cuidados, es importante que el CPI conozca estos cuidados para poder proveer de una atención más completa hacia su familiar, esto con el objetivo de que la labor realizada sea más integral, estos cuidados son mayormente dirigidos al paciente, sin embargo, también se prepara tanto al cuidador como a la familia para afrontar el transcurso de la enfermedad y para enfrentar el deceso de su familiar.

Conclusiones

Como se ha visto a lo largo de este trabajo la importancia de los Cuidadores Primarios es de suma importancia en la vida de un paciente no solo con la Enfermedad de Alzheimer, sino con cualquier tipo de enfermedad que le dificulte al enfermo valerse por completo de sí mismo.

El objetivo del trabajo se cumplió parcialmente, ya que a pesar de que existe mucha información la mayoría de ésta no está debidamente actualizada, como lo son las cifras actuales de casos de Alzheimer en el país. Por otro lado, cuando se realizó la búsqueda de información fue evidente que es repetitiva y en cierto modo muy superficial, es decir, que ninguna fuente de información de acceso rápido permite tener un conocimiento detallado.

Existen muchos sitios en internet, así como libros, artículos y manuales que hablan sobre los Cuidadores Principales Informales, sin embargo, en ninguno de ellos se encuentra toda la información necesaria junta, por lo que este trabajo pretende eso, tener la información más importante y debidamente estructurada en un solo lugar.

Comúnmente cuando la familia recibe el diagnóstico de su familiar enfermo no recibe una guía completa de cómo proporcionarle los cuidados adecuados, lo cual representa un gran reto para las personas que se convertirán en sus cuidadores, ya que al no tener las herramientas adecuadas se pueden presentar con mayor frecuencia interrogantes sobre su cuidado y/o dudas sobre cómo abordar problemáticas específicas de la enfermedad.

Tener a un enfermo crónico degenerativo implica mucho tiempo, dedicación y cuidados por parte de su cuidador, sin embargo, cuando la situación empeora, la familia y sobre todo el cuidador pasan por diferentes etapas, este último atraviesa un proceso

emocional que conlleva muchos cambios en los diferentes aspectos de su vida, los que en la mayoría de las veces no sabe cómo afrontarlos y algunas otras veces prefieren negar la presencia de sentimientos hostiles hacia su familiar enfermo, todo esto implica un desgaste físico y psicológico en el cuidador que a su vez verá que empezará a existir un deterioro en su salud (Fuentes y Maya 2001; Astudillo et al 2008; Molina et al. 2005).

También es necesario que se trabaje con el cuerpo médico que atienden al paciente ya que ellos al estar en contacto con la familia y en especial con el Cuidador Principal puede brindar ciertas medidas para cuidar de su salud y hacer énfasis en el cuidado de su salud de manera integral.

Por otra parte, no se debe olvidar que los CPI tienen la necesidad de ser escuchados, de expresar sus vivencias durante la labor que realizan y en ocasiones en de suma importancia que cuenten con un apoyo psicológico tras la muerte de su ser querido ya que muchas veces no suelen expresar sus emociones y esto puede llegar afectar al cuidador.

Todo lo anterior confirma que hace falta más hincapié en este tópico y principalmente la creación de programas específicos para los Cuidadores Primarios Informales, ya que en la mayoría de los casos no tienen el conocimiento necesario para brindar un cuidado eficaz y en específico psico educar a esta población con la premisa de que el cuidado empieza con el propio.

Anexos**Anexo 1****Adaptado de The Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS/SF). GRUPO PSICOST****INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE EL CUIDADOR:****Relación con el paciente:**

Ninguna () Cónyuge () Padre/Madre () Hijo () Hermano () Amigo ()

Otra _____

Convive con el paciente: SI NO

Frecuencia de la relación: _____

¿Cuántas horas a la semana pasa con el paciente?

Menos de una hora a la semana

Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)

De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)

De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)

De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)

De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)

Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

Sexo del cuidador: Masculino () Femenino ()

Calidad de la relación del cuidador con el paciente:

Evaluada por el cuidador: Muy buena () Buena () Normal () Regular ()

Mala () Muy mala ()

Evaluada por el paciente: Muy buena () Buena () Normal () Regular ()

Mala () Muy mala ()

Edad del cuidador: _____

Trabaja el cuidador fuera de casa: ____ Tiempo completo () Tiempo parcial () NO

Edad a la que el cuidador finalizó los estudios: _____

MODULO A:
AYUDA FAMILIAR EN ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA DEL
PACIENTE

A1. ¿(NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A2**

A1a. Durante los últimos 30 días, ¿con qué frecuencia (cuántas veces) le recordó a (NOMBRE) que tenía que mantener su aseo personal o fue necesario que le ayudara a realizarlo? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A1b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió) tener que recordarle a (NOMBRE) que hiciera estas cosas o ayudarle a hacerlas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A1c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarle en su aseo personal?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A2. ¿(NOMBRE) se ocupa por sí mismo de la medicación y la toma adecuadamente?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A3**.

A2a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) fue necesario insistir, recordar, animar o presionar a su familiar para que se tomara la medicación, o se la tuvo que dar personalmente o administrar a escondidas? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna, no toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A2b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicación? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A2c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado, como media, a que se tomara la medicación?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A3. ¿(NOMBRE) realiza las tareas de la casa que le corresponden: limpiar, barrer, fregar, hacer la cama, etc. de forma adecuada? (Valorar en el contexto de su propia familia, comparado con los hermanos y otros miembros de la familia que tareas de la casa tendría que hacer)

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A4**.

A3a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) le recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera sus tareas de la casa o le ayudó a hacerlas? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A3b. ¿En qué medida (hasta qué punto/cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordar o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A3c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media hacerle las tareas domésticas propias de (NOMBRE)?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A4. ¿(NOMBRE) hace la compra (de comida, ropa, y otras cosas que necesita) que tiene que hacer?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A5**.

A4a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera las compras, le ayudó a hacerlas o se las tuvo que hacer usted? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A4b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (estuvo pendiente/ le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/le “incordió”) tener que recordarle o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A4c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a hacer compras para (NOMBRE) que hubiera hecho él si no fuera por su enfermedad?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)

3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A5. ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc.)?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A6**.

A5a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces hizo especialmente la comida para (NOMBRE), o le ayudó a preparar la comida? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A5b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/le resultó incómodo/ le cambió los planes/ le “incordió) tener que hacerle la comida o ayudarle a prepararla? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A5c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a preparar comida específicamente para él?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A7**.

A6a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (trasladarse a los sitios, acompañarle) andando, en coche, en transporte público u otros medios (o tuvo que llevarle a los sitios porque no “sabía” ir)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A6b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes) tener que ayudarle a ir (trasladarse a los sitios/acompañarle/llevarle)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A6c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a ayudarle en los desplazamientos?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A7. ¿(NOMBRE) se maneja y administra sólo el dinero?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A8**.

A7a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces ayudó a (NOMBRE) a administrar el dinero o lo administró usted directamente (le dio dinero en pequeñas cantidades para que no lo malgaste, hizo pagos en su nombre, manejó las cuentas de ahorro, fue a los bancos, etc.)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A7b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que ayudarle en el manejo del dinero? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A7c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en administrarle el dinero?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A8. ¿(NOMBRE) organiza bien el tiempo: cumple los horarios, acude al trabajo o a los estudios, ocupa su tiempo libre en entretenerse, etc.

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A9**.

A8a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A8b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que ayudar a (NOMBRE) a utilizar bien su tiempo (a organizarse los horarios, a organizarse el tiempo)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A8c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media en hacerle compañía porque no le quería dejar solo o en acompañarle a actividades sociales y de entretenimiento (cine, restaurantes, paseos, etc.) porque no tenía con quién ir o porque quería estimularle a “hacer algo”?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A9. ¿(NOMBRE) acude solo a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la pregunta **A10**.

A9a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, o centros de tratamiento? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A9b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que acompañar a (NOMBRE) las consultas, revisiones, centros, etc.? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A9c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a acompañar a (NOMBRE) a las consultas, revisiones, centros de tratamiento, etc.?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

A10. ¿(NOMBRE) realiza por sí mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc.?

SÍ NO

Si responde SÍ, pasar a la sección **B**.

A10a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces tuvo que realizar gestiones o “papeleos” para (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

A10b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes) tener que realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A10c. ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado como media a realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE)?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

MODULO B: CONTENCIÓN DE COMPORTAMIENTOS ALTERADOS
--

B1. ¿En ocasiones (NOMBRE) se comporta de forma extravagante, embarazosa, molesta o inadecuada, de tal forma que puede sentir usted vergüenza o incomodidad?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B2**.

B1a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B1b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los comportamientos inadecuados de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B2. ¿(NOMBRE) hace cosas para llamar la atención, o para que todo el mundo esté pendiente de él?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B3**.

B2a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) intentó prevenir o tuvo que cortar las excesivas demandas de atención de (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B2b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por las llamadas de atención de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B3. ¿Por las noches (NOMBRE) ocasiona molestias a los demás por su actividad o por sus comportamientos?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B4**.

B3a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B3b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por este motivo? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B4. ¿En ocasiones (NOMBRE) ha insultado, amenazado o atacado a otras personas?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B5**.

B4a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) ha tenido que intervenir o hacer algo para prevenirlo o solucionar las consecuencias de los comportamientos agresivos de (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B4b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por el riesgo de que (NOMBRE) hiciese daño (le hiciese pasar un mal rato) a alguien?

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B5. ¿Ha manifestado (NOMBRE) deseos de muerte, ideas de suicidio o ha intentado suicidarse en alguna ocasión?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B6**.

B5a. Durante los últimos 30 días, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) ha hecho cosas para quitarle esa idea de la cabeza o evitar que intentara suicidarse? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B5b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los comentarios, planes o intentos de suicidio de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B6. ¿Abusa (NOMBRE) del alcohol?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B7**.

B6a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias del abuso de alcohol? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B6b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los problemas de (NOMBRE) con el alcohol? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B7. ¿Toma (NOMBRE) drogas?

SÍ NO

Si responde NO, pasar a la pregunta **B8**.

B7a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de su consumo de drogas? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

B7b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por el problema con las drogas de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

B8. ¿Cuántas horas como media a la semana ha dedicado a controlar y contener el comportamiento de (NOMBRE) a fin de evitar conductas inadecuadas, molestas y problemáticas?

1. Menos de una hora a la semana
2. Entre 1 y 4 horas a la semana (menos de ½ hora al día)
3. De 5 a 7 horas a la semana (Entre ½ hora y 1 hora al día)
4. De 8 a 14 horas a la semana (Entre 1 horas y 2 horas al día)
5. De 15 a 21 horas a la semana (Entre 2 horas y 3 horas al día)
6. De 22 y 28 horas a la semana (Entre 3 y 4 horas al día)
7. Más de 28 horas a la semana (Más de 4 horas al día)

<p>MODULO C: GASTOS ECONÓMICOS</p>
--

C1. ¿Durante los últimos 30 días, han tenido que pagarle o le han dado de su propio dinero a (NOMBRE) para que pagase algún gasto?

SÍ NO

Si la respuesta es afirmativa conteste inmediatamente las preguntas de **C2**

C2. ¿Cuánto dinero les costó?

	Pregunta C1		Pregunta C2 \$ en los últimos 30 días
	SÍ	NO	
a. Gastos de desplazamiento y transporte, bencina, taxi, boletos de locomoción, bus, tren, etc.? ¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador	1	0	
b. Ropa y calzado	1	0	
c. Cigarrillos	1	0	
d. Alimentación. (Si (NOMBRE) vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte de los gastos de alimentación que le corresponden)	1	0	
e. Alojamiento (arriendo, hipoteca). (Si su familiar vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte que le corresponde del arriendo o hipoteca de su domicilio) ¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador	1	0	
f. Medicación	1	0	
g. Tratamiento en salud, (consultas, hospitalizaciones, etc.)	1	0	
h. Otros gastos en médicos (o dentista)	1	0	
i. Pólizas de seguro	1	0	
j. Dinero de bolsillo, para pequeños gastos	1	0	
k. Artículos personales	1	0	
l. Actividades sociales o recreativas: entretenimientos, cine, comidas en restaurantes, aficiones, etc.	1	0	
m. Teléfono	1	0	
n. Sueldo de personas contratadas para cuidar de (NOMBRE)	1	0	
o. Daños a personas y a la propiedad: gastos para reponer daños en la propiedad de la familia o de otros y pagos legales de multas, fianzas, abogados, indemnizaciones, etc.	1	0	
p. Compra y reparación de automóvil, moto, etc.	1	0	
q. Gastos en cursos, clases, enseñanza, etc.	1	0	
r. Otros gastos (especificar: ej. Pólizas de defunción.)	1	0	

C3. ¿En el último año, (NOMBRE) ha supuesto un gasto extraordinario relacionado con su enfermedad? Lo fue:

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

C4. ¿Cuánto dinero aporta (NOMBRE) a la economía familiar? _____

MODULO D: CAMBIOS EN LA RUTINA DIARIA DEL CUIDADOR

D1a. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces faltó (tuvo que dejar de ir) o llegó tarde al trabajo (a su ocupación o sus estudios) por tener que ocuparse de (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

D1a2. ¿Cuántos días en el último mes ha faltado al trabajo total o parcialmente para atender necesidades de (NOMBRE)? _____

D1a3. Anotar las “jornadas equivalentes completas” (cuántas jornadas completas faltó durante el último mes sumando todas las horas empleadas en atender al paciente)

D1b. Durante los últimos 30 días, ¿cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar sus planes de diversión, sus actividades sociales o de ocio para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

D1c. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar las labores de la casa y la rutina doméstica para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

D1d. Durante los **últimos 30 días**, ¿cuántas veces el cuidar de (NOMBRE) le impidió dedicar a otros miembros de la familia el tiempo y la atención que necesitaban? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 o más veces por semana	Todos los días

D2. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su rutina diaria, trabajo, o vida social? como, por ejemplo:

(Puede marcar con un círculo más de una respuesta)

	SÍ	NO
D2a. Trabajar menos o dejar de trabajar		
D2b. Retirarse antes de lo planeado		
D2c. No tener vida social		
D2d. Perder las amistades		
D2e. No tener vacaciones		
D2f. Otros: especificar		
Total		

MODULO E: MOTIVOS DE PREOCUPACIÓN POR EL PACIENTE
--

Nos gustaría preguntarle sobre algunos aspectos de la vida de (NOMBRE) que pueden causarle a usted preocupación, desasosiego, malestar, agobio u “obsesión”.

E1. Le preocupa la seguridad (la integridad física) de (NOMBRE) (que le pueda pasar algo malo: tener un accidente, una pelea, fugarse, etc.):

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

E2. Está usted preocupado porque (NOMBRE) puede no estar correctamente atendido, o no estar recibiendo un buen tratamiento (adecuado, correcto y de calidad, suficiente) para su enfermedad:

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

E3. Le preocupa que (NOMBRE) no tenga una adecuada vida social, que no se relacione, ni salga de casa, que tenga pocos amigos o por el contrario que salga con gente o amigos que no le convienen:

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

E4. Le preocupa la salud física (enfermedades orgánicas) de (NOMBRE) más de lo habitual (comparado con otras personas de su entorno, de su edad):

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

E5. Le preocupa que (NOMBRE) no se las arregle bien en la vida cotidiana (en el día a día) (comparado con otras personas de su misma edad y de su entorno.):

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

E6. Le preocupa cómo (NOMBRE) manejaría el dinero (solucionaría sus problemas económicos) si usted no estuviera ahí para ayudarle:

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

E7. Le preocupa el futuro que le espera a (NOMBRE) más de lo que le preocuparía si no estuviera enfermo:

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

<p>MODULO F: AYUDA DE QUE DISPONE EL INFORMANTE</p>

Es posible que usted no sea la persona que más tiempo dedica a ayudar a (NOMBRE), ni la única que lo hace. Otras personas también pueden colaborar con usted para cubrir las necesidades y problemas derivados de la enfermedad.

F1. ¿Puede usted acudir a otros familiares o personal voluntario que le ayude a cuidar de (NOMBRE) para poder descansar o cuándo usted sólo no puede hacerlo?

SÍ NO

F2. ¿Cuántas horas a la semana de media dedican estas otras personas en total a cuidar de (NOMBRE)? _____

MODULO G: REPERCUCIONES EN LA SALUD DEL CUIDADOR

G1. ¿Durante el último mes ha precisado usted asistencia socio-sanitaria como consecuencia directa de la enfermedad de (NOMBRE)? (La relación entre la enfermedad del paciente y la del cuidador la establece el informante, justificándola. Si el familiar considera que existe la relación y el entrevistador no, el entrevistador debe anotarlo y justificarlo.

SÍ NO

(En caso afirmativo conteste a las dos siguientes)

G2.

Número de visitas	Público	Privado	Otro
Servicio de Urgencias			
Psiquiatra			
Psicólogo			
Enfermería			
Asistente social			
Terapia de grupo			
Médico general			
Otras especialidades			
Hospitalización (n° de días totales de ingreso)			
Medicinas alternativas			

G3. Si toma medicación, especificar el fármaco y la dosis:

Nombre comercial	Días totales	Mgr/día

G4. ¿Cuántos días ha estado usted con licencia por problemas médicos que usted considere derivados de la enfermedad de (NOMBRE DEL PACIENTE) durante el **último mes**?

MODULO H: EVALUACIÓN GLOBAL DEL INFORMANTE

H1. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a usted a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que usted cree que tendría si estuviera sano?

SÍ NO

H1a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) usted ha tenido que hacer cosas por él/ella que no habría hecho si hubiera estado sano y/o ha tenido que dejar de hacer cosas que le parecían importantes o interesantes para usted por ayudarle a él/ella?

SÍ NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en su propia vida durante los **últimos 30 días**?

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

H1b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para usted una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se ha sentido útil, ¿ha descubierto nuevas capacidades y cualidades de su persona que desconocía, ha desarrollado tareas que no habría hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

H2. REPERCUSION GLOBAL SOBRE LA FAMILIA: piense ahora en todos los miembros de la familia de (NOMBRE) ¿La enfermedad de (NOMBRE) les ha obligado a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que tendrían si estuviera sano?

SÍ NO

H2a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) han tenido que hacer cosas por él/ella que no habrían hecho si hubiera estado sano y/o han tenido que dejar de hacer cosas que les parecían importantes o interesantes para ellos por ayudarle a él/ella?

SÍ NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida de los miembros de la familia durante los **últimos 30 días**?

4	3	2	1	0
Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Pocas veces	Nunca

SUBJETIVO: ¿Esta interferencia ha supuesto para ellos un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los **últimos 30 días**?

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

H2b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para toda su familia una experiencia beneficiosa en algún aspecto, se han sentido el resto de sus familiares útiles, han descubierto nuevas capacidades y cualidades de sus personas que desconocían, han desarrollado tareas que no habrían hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

SÍ NO

Anexo 2

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

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

Nunca 0 Rara vez 1 Algunas veces 2
 Bastantes veces 3 Casi siempre 4

Nº	Pregunta	Puntuación
1	¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesitas?	
2	¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar no tienes suficiente tiempo para ti?	
3	¿Te sientes agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
4	¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?	
5	¿Te sientes enfadado/a cuando estás cerca de tu familiar?	
6	¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tú tienes con otros miembros de tu familia?	
7	¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?	
8	¿Piensas que tu familiar depende de ti?	
9	¿Te sientes tenso cuando estás cerca de tu familiar?	
10	¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar de tu familiar?	
11	¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?	
12	¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?	
13	¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?	
14	¿Piensas que tu familiar te considera a ti como la única persona que le puedes cuidar?	
15	¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a tu familiar, además de tus otros gastos?	
16	¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Sientes que has perdido el control de tu vida desde que comenzó la enfermedad de tu familiar?	
18	¿Desearías poder dejar el cuidado de tu familiar a otra persona?	

Nº	Pregunta	Puntuación
19	¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?	
20	¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?	
21	¿Piensas que podrías cuidar mejor a tu familiar?	
22	Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?	
	TOTAL	

Anexo 3

Mini Mental State Examination (MMSE)
Basado en Folstein et al. (1975), Lobo et al. (1979)

Nombre: _____ Varón [] Mujer []

Fecha: _____ Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Estudios/Profesión: _____

Observaciones:

¿En qué año estamos? 0-1	Orientación temporal (Máx.5 puntos)	
¿En qué estación del año? 0-1		
¿En qué día (fecha)? 0-1		
¿En qué mes? 0-1		
¿En qué día de la semana? 0-1		
¿En qué hospital (lugar) estamos? 0-1	Orientación espacial (Máx. 5 puntos)	
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)? 0-1		
¿En qué pueblo (ciudad/estado)? 0-1		
¿En qué municipio/delegación estamos? 0-1		
¿En qué país (o nación, autonomía)? 0-1		
Nombre 3 palabras Peseta-Caballo-Manzana (o Balón-Bandera-Árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que la persona repita las 3 hasta un máximo de 6 veces. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	Nº de repeticiones necesarias Fijación-Recuerdo inmediato (Máx. 3 puntos)	
Si tiene 30 pesetas y me va dando de tres en tres, ¿Cuántas le van quedando? Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)	Atención-Cálculo (Máx. 5 puntos)	
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)	Recuerdo diferido (Máx. 3 puntos)	
DENOMINACIÓN: Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto? Hacer lo mismo con un reloj de pulsera. Lápiz 0-1 Reloj 0-1 REPETICIÓN: Pedirle que repita la frase “ni sí, ni no, ni pero” o (“En un trigal había 5 perros”) 0-1 ÓRDENES: Pedirle que siga la orden: “coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo”.	Lenguaje (Máx. 9 puntos)	

<p>Coge con mano derecha 0-1 Doble por la mitad 0-1 Pone en el suelo 0-1</p> <p>LECTURA: Escriba legiblemente en un papel “<i>Cierre los ojos</i>”. Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1</p> <p>ESCRITURA: Pida que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1</p> <p>COPIA. Dibuje 2 pentágonos intersecados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección. 0-1</p>		
<p>Puntuaciones de referencia 27 o más: normal 24 o menos: sospecha patológica 24-12: deterioro 12-9: demencia</p>	<p>Puntuación total (Máx. 30 puntos)</p>	

Anexo 4

Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer

Se adjudica un punto por cada error, considerando erróneo un ítem por un solo fallo en cualquiera de sus partes si las tiene. Por ejemplo, con las fechas: sino acierta el mes, el día o el año, se considerará como errónea la fecha, aunque acierte sus otros dos componentes.

Se considera patológico un total de 5 o más puntos, permitiéndose un error de más en caso de no haber recibido el paciente estudios primarios, o un error de menos si ha recibido estudios superiores.

Pregunta a realizar	Errores
¿Qué fecha es hoy? (día, mes y año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora? (lugar o edificio)	
¿Cuál es su número de teléfono? (o su dirección si no tiene teléfono)	
¿Qué edad tiene?	
¿Cuándo nació? (día, mes y año)	
¿Cómo se llama el presidente de México?	
¿Cómo se llama el anterior presidente de México?	
¿Cuál es el primer apellido de su madre?	
Reste de tres en tres desde veinte	
Total (máximo: 10 puntos)	

Anexo 5

Test del Informador (TIN)

Relación con el paciente: _____

Años de convivencia: _____

Fiable Sí () Dudoso () No ()

Recuerde, por favor, cómo era su paciente hace 10 años y compare cómo es ahora. Conteste si existe algún cambio a lo largo de estos años referente a su capacidad de su capacidad en cada uno de los aspectos que le preguntaré a continuación:

Puntuación

- 1 Ha mejorado mucho
- 2 Ha mejorado poco
- 3 Apenas ha cambiado
- 4 Ha empeorado un poco
- 5 Ha empeorado mucho

Puntuación máxima: 130 puntos

Hasta 78 puntos: normal 130 puntos: máximo deterioro

1. Capacidad para reconocer las caras de sus allegados más íntimos (parientes, amigos).
2. Capacidad para recordar los nombres de esas mismas personas.
3. Recordar las cosas de esas personas (dónde viven, de qué viven, cuándo es su cumpleaños...).
4. Recordar cosas que han ocurrido recientemente, en los últimos 2 o 3 meses, tanto noticias como cosas suyas o de sus familiares.
5. Recordar lo que se habló en una conversación mantenida unos días antes.
6. Olvidar lo que ha dicho unos minutos antes, pararse a la mitad de una frase y no saber qué iba a decir, repetir lo que ha dicho un rato antes.
7. Recordar su propia dirección o su número de teléfono.
8. Recordar la fecha en que vive.
9. Conocer el sitio exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas.
10. Saber dónde se pone una cosa que ha encontrado desordenada.
11. Adaptarse a la situación cuando su rutina diaria se ve alterada (ir de visita, alguna celebración, ir de vacaciones).

12. Saber manejar los aparatos de la casa (teléfono, automóvil, lavadora, maquinilla de afeitar, etcétera).
13. Capacidad para aprender a manejar un aparato nuevo (lavadora, radio, secador de pelo, etcétera).
14. Recordar las cosas que han sucedido recientemente (en general).
15. Aprender cosas nuevas (en general).
16. Capacidad para recordar cosas que ocurrieron o que aprendió cuando era joven.
17. Comprender el significado de palabras poco corrientes (del periódico, televisión, conversación).
18. Entender artículos de periódicos o revistas en los que está interesado.
19. Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la televisión.
20. Redactar cartas a parientes o amigos o cartas de negocios.
21. Recordar gentes y hechos históricos del pasado (la independencia, la revolución mexicana, etcétera).
22. Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas (qué traje ponerse, qué comida preparar) como en asuntos a más largo plazo (dónde ir de vacaciones o invertir dinero).
23. Manejar asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar la renta o los impuestos, tratar con el banco).
24. Manejar dinero para la compra (cuánto dinero dar, calcular el cambio).
25. Manejar otros problemas aritméticos cotidianos (tiempo entre visitas de parientes, cuánta comida comprar y preparar, especialmente si hay invitados).
26. ¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado en algo durante los últimos 10 años?

Total:

Anexo 6

Set-Test de Isaacs

Se pide al paciente que diga elementos de cada ítem sin detenerse hasta que se le diga. Se le da un minuto para cada ítem, pero si consigne decir 10 elementos del mismo sin repetición, se pasa al ítem siguiente.

Nombre:

Varón [] Mujer []

Fecha:

Fecha de nacimiento:

Edad:

Estudios/Profesión:

Observaciones:

Colores		Total:
Animales		Total
Frutas		Total
Ciudades		Total
Errores/Repeticiones		

Se considera que el resultado normal para adultos es de 29 o más aciertos, y de 27 o más si se trata de personas mayores de 65 años. Los errores se contabilizan (por su valor para el seguimiento evolutivo del paciente), pero no restan puntos al total.

Este test tiene una sensibilidad del 79 % y una especificidad del 82 %

Anexo 7

Escala de depresión geriátrica de Yesavage reducida

Pregunta a realizar	Respuesta
¿Está básicamente satisfecho con su vida?	NO
¿Ha renunciado a muchas de sus actividades y pasatiempos?	SI
¿Siente que su vida está vacía?	SI
¿Se encuentra a menudo aburrido?	SI
¿Se encuentra alegre y optimista, con buen ánimo casi todo el tiempo?	NO
¿Teme que le vaya a pasar algo malo?	SI
¿Se siente feliz, contento la mayor parte del tiempo?	NO
¿Se siente a menudo desamparado, desvalido, indeciso?	SI
¿Prefiere quedarse en casa que acaso salir y hacer cosas nuevas?	SI
¿Le da la impresión de que tiene más fallos de memoria que los demás?	SI
¿Cree que es agradable estar vivo?	NO
¿Se le hace duro empezar nuevos proyectos?	SI
¿Se siente lleno de energía?	NO
¿Siente que su situación es angustiosa, desesperada?	SI
¿Cree que la mayoría de la gente vive económicamente mejor que usted?	SI

Puntuación

Se asigna un punto por cada respuesta que coincida con la reflejada en la columna de la derecha, y la suma total se valora como sigue:

0-5: **Normal.**

6-9: **Depresión leve.**

>10: **Depresión establecida.**

Anexo 8

Relajación simple (duración 2-3 minutos)

- Es importante cuidar los detalles. La sesión de relajación se debe realizar de preferencia en un lugar tranquilo y libre de ruidos.
- Es aconsejable estar con indumentaria cómoda, es decir, que las prendas de ropa no compriman alguna parte del cuerpo.
- La posición puede ser recostado boca arriba, con los brazos a los costados o sentado, apoyando bien la espalda en el respaldo de la silla o sillón, con los pies apoyados en el suelo de manera paralela, los brazos deberán ser apoyados en los muslos.
- Cerrar los ojos.
- Poner atención en la respiración (inhalar por la nariz y exhalar por la boca), sin intentar modificarla, simplemente se debe notar cómo el aire entra por la nariz y sale por la boca, note que partes de su cuerpo se mueven con el movimiento de su respiración.
- A continuación, se deberá añadir una pequeña pausa entre la inhalación y la exhalación, reteniendo el aire por unos instantes dentro del cuerpo para después expulsar suavemente el aire por la boca. Repetir el procedimiento varias veces.

Anexo 9

Relajación simple amplia (duración de 4-5 minutos)

- Empezar con los pasos previos descritos en el **Anexo 8**.
- Se deberá centrar la atención en la cara, notar cómo están las cejas, los ojos, la nariz, las mejillas, los labios y la mandíbula.
- Si se notan apretados o tensos, aflojarlos o destensarlos, tener relajada completamente la cara.
- A continuación, notar el estado de los hombros, brazos y manos, hasta llegar a los pies y relajar todo el cuerpo.
- La sensación de peso del cuerpo puede aportar una sensación de tranquilidad y calma.

Anexo 10

Relajación progresiva de Jacobson (duración de 7-8 minutos)

Esta técnica consiste en tensar y destensar los músculos del cuerpo, la concentración estará puesta en la sensación de los músculos, tenerse en cuenta que no deben contraerse músculos distintos al grupo muscular con el que se esté trabajando, mientras que la respiración deberá mantenerse lenta y uniforme. Cada contracción debe durar aproximadamente 10 segundos y cada relajación entre 10 y 15 segundos.

- **Manos:** Apretar los puños, tensarlos y destensarlos, extender los dedos y relajarlos después.
- **Bíceps y tríceps:** Los bíceps se tensan (asegurarse de no tensar las manos) para lograr esto, agitar las manos antes. Los tríceps se tensan doblando los brazos, después se relajan.
- **Hombros:** Tirar de ellos hacia atrás y relajarlos.
- **Cuello (inclinarse lateralmente):** Con los hombros rectos y relajados, doblar la cabeza lentamente a la derecha hasta donde se pueda, después relajar y hacer lo mismo, pero hacia la izquierda.
- **Cuello (hacia adelante):** Llevar el mentón hacia el pecho, después relajarlo.
- **Ojos:** Abrirlos tanto como sea posible y relajar.
- **Espalda:** Con los hombros apoyados en el respaldo de la silla, poner el cuerpo hacia delante de manera que la espalda quede arqueada y relajar.
- **Glúteos:** Apretar los glúteos contra la silla y relajar.
- **Muslos:** Extender las piernas y elevarlas unos 10 centímetros, no tensar el estómago y relajar. Apretar los pies contra el piso y soltar.
- **Abdomen:** Tirar de él hacia dentro tanto como sea posible y soltar, tirar el abdomen hacia fuera y relajar.
- **Pies:** Apretar los dedos (sin elevar las piernas) y relajar, apuntar con los dedos hacia arriba tanto como sea posible y soltar.
- **Dedos:** Con las piernas relajadas, apretar los dedos contra el suelo y soltar.

Anexo 11

Visualización (duración de 9-10 minutos)

Los ejercicios de visualización son un medio de lograr estados de relajación intensos a través de la conexión neurológica que existe en el cerebro entre las áreas motoras y emocionales.

- Para este ejercicio elija algo sencillo, algo cuya consecución pueda imaginar fácilmente. Puede ser un objeto que le gustaría poseer, un acontecimiento que desearía que sucediese o una situación en la que le gustaría encontrarse.
- Póngase cómodo, sentado o tumbado, en un lugar tranquilo donde no puedan molestarle. Relájese completamente, empezando por los dedos de los pies y ascendiendo hasta la cabeza. Concéntrese en relajar todos los músculos de su cuerpo dejando que desaparezca toda la tensión. Respire profunda y lentamente desde la zona abdominal. Cuente hacia atrás de diez a uno, relajándose cada vez más a medida que vaya contando.
- Cuando se encuentre profundamente relajado, cierre los ojos e imagine una puerta, imagine cómo es esa puerta, de qué material es, qué altura tiene, cuando esté listo abra la puerta y crúcela.
- Ahora imagine lo que desea, exactamente como le gustaría que fuese. Si se trata de un objeto, imagínese utilizándolo, admirándolo, disfrutándolo, enseñandoselo a sus amigos. Si es una situación o un acontecimiento, imagínese en el lugar de los hechos viendo que todo sucede exactamente como lo desea. Puede imaginar lo que la gente dice, o cualquier detalle que lo haga más real.
- Imaginandoselo, puede pasar mayor o menor cantidad de tiempo, según lo prefiera. Disfrute haciéndolo, debe ser una experiencia completamente placentera, disfrute de todas las sensaciones.
- Para finalizar, visualice nuevamente la misma puerta por donde entró, con todos sus detalles y cuando esté listo abra la puerta y crúcela nuevamente y poco a poco abra los ojos.

Bibliografía

- Acker, G. (2011). Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work*, 12(5), 475-490. <https://doi.org/10.1177/1468017310392418>
- Acosta, D., Brusco, L., Guglielmetti, P., Guerra, M., Mena, R., Nitrini, R., Trujillo de los Santos, Z., & Ventura, R. (2012). La Enfermedad de Alzheimer. Diagnóstico y tratamiento. Una perspectiva latinoamericana. Editorial Médica Panamericana.
- Alpuche, V., Ramos del Río, B., Rojas, M., & Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios Informales. *Revista Psicología y Salud*, 18(002), 237-245. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>
- Álvarez, J. (2011). Enfermedad de Alzheimer: estructura y dinámica familiar. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. 1 (1), p.p. 5-16. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3935990.pdf>.
- Alzheimer's Association. (2016). Información Básica sobre la Enfermedad de Alzheimer. Qué es y qué se puede hacer. Alzheimer's Association. https://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf
- Alzheimer's Association. (2021) El Alzheimer y el Cerebro. https://www.alz.org/espanol/about/el_alzheimer_y_el_cerebro.asp
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2009). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009. Resumen Ejecutivo. <https://www.ceafa.es/files/2012/05/4ab8fa616f-2.pdf>
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2018). Informe mundial sobre el Alzheimer 2018. La investigación de vanguardia sobre la demencia: Nuevas fronteras. Londres.

Alzheimer's Disease International.

<https://www.alzint.org/u/worldalzheimereport2018-spanish.pdf>

American Psychiatric Association. (2016). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5). España, Editorial Médica Panamericana.

Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los Cuidadores del Paciente Crónico en Guía de Recursos Sanitarios y sociales en la fase final de la vida En Gipuzkoa, 7^a sección, 234-245. <https://derechoamorrir.org/2003/07/16/guia-de-recursos-sanitarios-y-sociales-en-la-fase-final-de-la-vida-en-gipuzkoa/>

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Revista Interdisciplinar Psicooncología*, 5(2-3), 359-381. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220359A/15422>

Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Revista Cancerología*, 4, 39-46. <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería, XXV (1),106-112 ISSN: 0120-5307. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215404012>

Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A., & Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador Primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 20(73), 127-135. <https://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15689/15548>

Biurrun, A. (2000). Cuidar al enfermo interrumpe el proyecto de vida del cuidador.

Recuperado de Diario médico: <http://diariomedicovd.recoletos.es/home.html>

Borghi, A., De Castro, V., Marcon, S., & Carreira, L. (2013). Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo.

Revista Latino-Americana Enfermagem, 21(4), 1-8.

https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf

Burns, A., & Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 6001-607.

Calero, R., Fernández, C., & Roa, J. (2009). Cuidador informal de personas mayores dependientes y estrés percibido: intervención psicoeducativa. *Revista Scientia*, 14(1),

9-19. [https://docplayer.es/11854816-Cuidador-informal-de-personas-mayores-](https://docplayer.es/11854816-Cuidador-informal-de-personas-mayores-dependientes-y-estres-percibido-intervencion-psicoeducativa.html)

[dependientes-y-estres-percibido-intervencion-psicoeducativa.html](https://docplayer.es/11854816-Cuidador-informal-de-personas-mayores-dependientes-y-estres-percibido-intervencion-psicoeducativa.html)

Camacho, L., Hinostrosa, G., & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Revista de*

Enfermería universitaria, 7(4), 35-41.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-

[70632010000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Tirant

Blanch. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar->

[sobrecarga-02.pdf](http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf)

- Castro, U., & Reyes, A. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 15(2), 636-661.
<http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/rep/article/view/32371>
- Caqueo, A., Segovia, P., Urrutia, Ú., Miranda, C., & Navarro, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Revista de Psicooncología*, 10(1), 95-108. DOI: 10.5209
- Celis de la Rosa, A., Cabrera-Pivaral, C., Báez-Báez, M., Celis-Orozco, A., Gabriel-Ortiz, G., & Zavala-González, M. (2017). Mortalidad por enfermedad de Alzheimer en México de 1980 a 2014. *Gaceta Médica de México*, 155, 550-554. DOI: 10.24875/GMM.18003361
- Celma, M. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista ROL de enfermería*, 24(7-8), 503-511
- Consejo de Salubridad General. (2018). Guía de manejo integral de Cuidados Paliativos. Primera Edición, Ciudad de México.
http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf
- Dillehay, R., & Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. *The International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263-285. DOI: 10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones

- psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38.
<http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v37n2s1/v37n2s1a05.pdf>
- Durán, M. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. 2ª ed. Bilbao: Fundación BBVA.
- Elmundosalud.com y elmundo.es. (2004). Todo sobre el Alzheimer. Edición espacial (4).
<https://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/index.html>
- Encuesta Nacional de Salud y Envejecimiento. (2004). Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) 2001. Documento Metodológico. Reporte de Proyecto. Versión 2.
http://mhasweb.org/Resources/DOCUMENTS/2001/Methodological_Document_2001.pdf
- Equipo de Profesionales Médicos. (2020). Síndrome de burnout o de desgaste profesional. Ada Health GmbH. <https://ada.com/es/conditions/burnout/>
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
- Francisco Del Rey, C., & Mazarrasa, L. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería* 18(202):61-65.
- Freudenberger, H. (1974). Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>
- Fuentes y Maya. (2001). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *ANALES de Psicología*, 24(2), 467-472. DOI: <https://doi.org/10.23938/ASSN.0427>

- García, M. (1991). Burnout en profesionales de enfermería de centros hospitalarios. *Journal of Work and Organizational Psychology*, 7(18), 3-12.
<https://journals.copmadrid.org/jwop/art/8c7bbbba95c1025975e548cee86dfadc>
- Gobierno Federal. (s.f.) Guía de Referencia Rápida. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia tipo Alzheimer. Guía de Práctica Clínica. *Catálogo maestro de guías de práctica clínica: IMSS-393-10*. México.
<https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/393GER.pdf>
- González, I. (2017). Sobrecarga subjetiva del Cuidador Primario: Cuidados Paliativos en el Hospital para el niño del IMIEM. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Autónoma del Estado de México.
- González, M., Mattiussi, M., Sarasola, D., Schapira, M., Seinhart, D., & Cámara, L. (2013). Manual para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias. Consejos para mejorar la calidad de vida. Barcelona, España. delhospital Ediciones.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet*, 281(7280), 544-547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.12.013>
- Huenchuan, S. (octubre, 2009). Envejecimiento e institucionalidad para el cuidado de las personas mayores. Trabajo presentado en el Seminario Regional Las familias latinoamericanas interrogadas. Hacia la articulación del diagnóstico, la legislación y las políticas, Santiago de Chile.

<https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2009/1029/Ponencia-SandraHuenchuan.pdf>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2017). Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer. Guía de Evidencias y Recomendaciones: *Guía de Práctica Clínica*, México. <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/393GER.pdf>

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Departamento de Geriátrica. (n. d.). Enfermedad de Alzheimer. <http://www.innsz.mx/documentos/articulos/EnfermedaddeAlzheimer.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2002). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de Salud 1999, Avance de Resultados, Datos básicos. Madrid, España. <https://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo.pdf>

Islas, N., Ramos del Río, B., Aguilar, M., & García, M. (2006). Perfil psicosocial del Cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratoria*, 19(4), 266-271. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es.

Izquierdo, M. (2003). El cuidado de los individuos y de los grupos: quién se cuida. *Revista Intercambios, papeles de psicoanálisis*, 10, 70-82. <https://www.raco.cat/index.php/Intercanvis/article/view/355121>

Jenaro, C., Flores, N., & Caballo, C. (2008). Necesidades de cuidadores de personas en situación de dependencia en la provincia de Salamanca. Salamanca: Fundación Memoria de D. Samuel Solórzano Barruso

- Kushnir, T., & Melamed, S. (1992). The Gulf War and its impact on burnout and well-being of working civilians. *Psychological Medicine*, 22(4), 987-995. DOI: 10.1017/s0033291700038551
- Lara, G., González, A., & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>
- Ley 39/2006. De Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 14 de diciembre de 2006. BOE No. 299
- López, A. (2006). Carga objetiva y emoción expresada en el cuidador informal de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Martínez, C. (2010). Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. [Tesis de Licenciatura]. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Martínez, J. (2002). Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones Psiquiátricas*, 168. http://www.informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info_2002/02_168_02.htm
- Maslach, C., & Jackson, S. (1984). Burnout in organization settings. *Applied Social Psychology Annual*, 5, 133-153. https://www.researchgate.net/publication/232497134_Burnout_in_organization_sett

https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=1d9f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659

Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O., & Casas, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Psychosocial Intervention*, 17(3), 321-336.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000300008&lng=es&tlng=es.

Navarro, V. (2016). Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. *Revista Trabajo Social Hoy*, 77, 63-83. DOI: 10.12960/TSH.2016.0004.

Ochoa, S., Vilaplana, M., Maria, J., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Cruz, M., Casacuberta, P., Paniego, E., Usall, J., Dolz, M., Autonell, J., & the NEDES Group. (2008). Do need, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 612-618. DOI: 10.1007/s00127-008-0337-x

Organización Mundial de la Salud. (2020). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Demencia. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Las 10 principales causas de defunción. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>

- Palacios, X., & Jiménez, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26(2), 195-210. <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/62/54>
- Pedroso, I., Padrón, A., Álvarez, L., Bringas, M., & Díaz de la Fé, A. (2005). El cuidador: su papel protagónico en el manejo de las demencias. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 6(2), 162-164. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2005/rmn052k.pdf>
- Peinado, A., & Garcés de Los Fayos, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714108>
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), 231-242. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2006000200012>
- Ramos del Río, B. (2008). Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México. Editorial Porrúa.
- Rikkert, M., Tona, K., Janssen, L., Burns, A., Lobo, A., Robert, P., Santorinus, N., Stoppe, G., & Waldemar, G. (2011). Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 26(5). P.p. 357-365. DOI: 10.1177/1533317511418954
- Rodríguez, P., Díaz-Veiga, P., Martínez, T., & García, A. (2014). Cuidar, Cuidarse y Sentirse Bien. Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y

- Centrada en la Persona No.1. Colección Guías de la Fundación.
https://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/01/guia_cuidar_web.pdf
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 393-405. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es&tlng=es.
- Rogero, J. (2010). Capítulo 4. Factores sociodemográficos y contexto social del cuidado informal: el estado de la cuestión. En Ministro de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Política Social y Consumo e Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Editores. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. (p.p. 117-146). Madrid, España: Colección Estudios, Serie Dependencia.
- Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227. https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Rose, D., Thornicroft, G., Pinfold, V., & Kassam, A. (2007). 250 labels used to stigmatise people with mental illness. *BMC Health Services Research*, 7(97). DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-7-97>
- Ruiz, A., & Nava, M. (2010). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

- Secretaría de Salud. (2010). Guía de Práctica Clínica. Diagnóstico y Tratamiento de la Demencia Tipo Alzheimer. Evidencias y Recomendaciones. Catálogo maestro de guías de práctica clínica: IMSS-393-10. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/393_IMSS_10_Demencia_Alzheimer/EyR_IMSS_393_10.pdf
- Secretaría de Salud. (2016). Alzhéimer, afecta a ocho por ciento de los adultos mayores. <https://www.gob.mx/salud/es/prensa/alzheimer-afecta-a-ocho-por-ciento-de-los-adultos-mayores>
- Secretaría de Salud. (2016). Informe sobre la Salud de los Mexicanos 2015. Diagnóstico General de la Salud Poblacional. México. <https://www.gob.mx/salud/documentos/informe-sobre-la-salud-de-los-mexicanos-2015?state=published>
- Seidman, S., & Zager, J. (1991). A study of coping behaviors and teacher burnout. *Work & Stress*, 5(3), 205-216. DOI: 10.1080/02678379108257019
- Sentís, J., & Vallés A. (2008). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. [Tesis doctoral]. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
- Söderfeldt, M., Söderfeldt, B., & Warg, L. E. (1995). Burnout in Social Work. *Social Work*, 40(5), 638-646. DOI: 10.1080/02678379108257019
- Torres, I., Beltrán, F., Martínez, G., Saldívar, A., Quesada, J., & Cruz, L. (mayo-agosto, 2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista de Divulgación Científica y Tecnológica*

de la Universidad Veracruzana, 19(2).

<https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>

Vallerand, A., Collins-Bohler, D., Templin, T., & Hasenau, S. (2007). Knowledge of and Barriers to Pain Management in Caregivers of Cancer Patients Receiving Homecare. *Cancer Nursing, An International Journal for Cancer Care Research*. 30 (1), 31-37.

https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2007/01000/Knowledge_of_and_Barriers_to_Pain_Management_in.6.aspx

Wright, K. (1987). The economics of informal care of the elderly. New York: Centre for health economics, University of York. Discussion Papers, (p.p.23.)

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1). 26-39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>