



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN PSICOLOGÍA GENERAL
SANITARIA**

Curso 2020-2021

Trabajo Fin de Máster

**Necesidades de los cuidadores informales de pacientes con demencia tipo
Alzheimer. Revisión sistemática.**

Autor/a: Carolina Antón Juan.
Tutor/a: Beatriz Bonete López.

Convocatoria: Junio de 2021.

Resumen.

El aumento del envejecimiento poblacional está altamente relacionado con las situaciones de dependencia, siendo la demencia tipo Alzheimer (EA) una de las principales causas de dependencia y discapacidad entre las personas mayores. El hecho de que estas personas necesiten de una asistencia o cuidados tanto profesionales como no profesionales, hace que la estructura familiar de la persona dependiente y del cuidador se vea afectada en gran medida. Esta situación suele desencadenar consecuencias físicas y psicológicas negativas, en especial para los cuidadores informales. La importancia de saber qué herramientas necesita el cuidador para poder mejorar sus habilidades en la labor del cuidado, como en adquirir las capacidades para incrementar el afrontamiento a la situación de cuidar a un familiar afectado de demencia tipo Alzheimer, ayudará al cuidador informal a que su salud física y/o mental no se vea tan afectada. Por ello, para el presente trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva de todas aquellas necesidades que tienen los cuidadores informales con el fin de enfocarlo desde una perspectiva positiva. Los resultados indican que entre las necesidades más destacadas de los cuidadores informales se encuentran: necesidad de información, necesidad de formación, necesidad de formación emocional, necesidad de tiempo libre, necesidad de descanso, necesidad de apoyo social y apoyo psicológico.

Palabras Clave: Demencia, Alzheimer, Cuidadores Informales, Necesidades.

Abstract.

The increase in population aging is highly related to situations of dependency, being Alzheimer's dementia (AD) one of the main causes of dependency and disability among the elderly. The fact that these people need both professional and non-professional assistance or care, causes the family structure of the dependent person and the caregiver to be greatly affected. This situation often triggers negative physical and psychological consequences,

especially for informal caregivers. The importance of knowing what tools the caregiver needs to be able to improve their skills in the care work, such as acquiring the skills to increase coping with the situation of caring for a family member affected by Alzheimer's dementia, will help the informal caregiver to ensure that their physical and / or mental health is not so affected. For this reason, for the present work an exhaustive bibliographic search was carried out of all those needs that informal caregivers have in order to focus it from a positive perspective. The results indicate that among the most prominent needs of informal caregivers are: need for information, need for training, need for emotional training, need for free time, need for rest, need for social and psychological support.

Keywords: Dementia, Alzheimer, Informal Caregivers, Needs.



1. Introducción.

El creciente envejecimiento poblacional es uno de los cambios más significativos que se han producido en los países industrializados durante la segunda mitad del siglo XX (Abades y Rayón, 2012). En las sociedades desarrolladas aumenta progresivamente y de forma imparable el número de ancianos, razón que implica unas consecuencias demográficas, geográficas, sociales y económicas. España presenta unas circunstancias particularmente críticas, dado que según la proyección del INE (2018-2068). Si esta tendencia sigue en auge, para el año 2068 podría haber más de 14 millones de personas mayores, siendo el 29,4% del total de la población (Abellán García et al., 2019).

España ocupa el quinto lugar entre los países con un índice de dependencia de personas mayores más alto, seguido de Japón, Macao, Corea del Sur e Italia (World Population Prospects, 2008) debido al aumento del envejecimiento poblacional. El hecho de que estas personas necesiten de una asistencia o cuidados tanto profesionales como no profesionales, hace que la estructura familiar tanto de la persona dependiente como de la población cuidadora se vea afectada en gran medida (IMSERSO, 2004).

La demencia es una de las principales causas de dependencia y discapacidad entre las personas mayores en todo el mundo. Se trata de un síndrome -por lo general de naturaleza crónica o progresiva- caracterizado por el deterioro de la función cognitiva más allá de lo que se consideraría normal como consecuencia del envejecimiento, tal y como se señala en la web de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015). Este deterioro gradual y progresivo de las funciones cognitivas, como la memoria, el razonamiento y la planificación, afecta a la capacidad de las personas para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, como pueden ser lavarse y vestirse, orientarse en el espacio y el tiempo, cocinar, etc. Además, la

demencia puede impactar en los cuidadores de los enfermos, en la familia o sociedad, de forma social, física o psicológica (Esandi y Canga, 2011).

La enfermedad de Alzheimer (de ahora en adelante EA) es el tipo más frecuente de demencia. Dicha enfermedad genera un deterioro progresivo que se caracteriza por la pérdida de memoria, alteraciones en el lenguaje, dificultades de orientación temporal, espacial y personal; así como dificultades en la planificación de tareas o resolución de problemas. La EA es responsable de hasta un 70% de los casos de enfermedad neurodegenerativa (Akhter et al., 2011; Huang y Jiang, 2011; Molinuevo y Arranz, 2012), caracterizándose por la presencia de síntomas cognitivos, problemas físicos y alteraciones emocionales y del comportamiento (Alberca, 2002), y afectando al 8% de la población mayor de 65 años y al 30% de la población mayor de 80 años en aquellos países con un alta esperanza de vida (Abellán García et al., 2019).

La enfermedad de Alzheimer tiene dos rasgos microscópicos característicos, siguiendo a De-Paula et al. (2012) y estos son: las placas amiloides extracelulares, formadas por depósitos extracelulares amorfos de proteína amiloide (conocida como A β) y los ovillos neurofibrilares intraneuronales, consistentes en filamentos de una forma hiperfosforilada de una proteína (Tau) asociada a los microtúbulos.

Durante las primeras fases de la enfermedad el paciente mantiene intacto el nivel de conciencia y el nivel de atención, lo que suele dificultar la detección y el diagnóstico temprano. Cabe destacar, además, que debido a la ausencia de marcadores específicos, en la actualidad es muy difícil diagnosticar de EA a un paciente en vida. Por ello, sólo es posible un diagnóstico de “posible Alzheimer”, realizándose el diagnóstico definitivo mediante un estudio anatomopatológico post-mortem (Fundación Alzheimer España, 2015).

En otra línea, según Espín (2008), el impacto de la EA se ve reflejado tanto en el enfermo como en su entorno social, que ve modificados sus roles y al enfrentarse a nuevas situaciones, lleva a la familia a generar un elevado grado de estrés.

Según diferentes estudios (Vellone, 2008; Losada, 2009), la familia suele ser la institución que se encarga del cuidado de las personas con Alzheimer, la cual por norma carece de una formación específica acerca de la enfermedad. Concretamente, en nuestro país, el 85% de las personas que asume el cuidado de un paciente con EA son familiares, de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges y el otro 25% otros familiares (Guillén, Pérez y Petidier, 2008). Además, cabe destacar que el perfil principal del cuidador informal suele ser fememino, mayoritariamente de mediana edad y que compagina el rol de persona cuidadora con otros roles (Espín, 2008; Pérez-Paerdomo y Llibre, 2010; Martín-Carrasco et al., 2014).

En relación con lo anterior, estos familiares ejercen un rol de cuidador informal en el que están una media de 12 horas asistiendo y cuidando al enfermo en todas las áreas de su vida sin recibir ningún tipo de compensación económica (Martín et al., 2014; Rodríguez, 1995).

Tal como indica la OMS (2016): “La demencia es devastadora no sólo para quienes la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares”. La familia debe afrontar ahora el impacto afectivo que supone la nueva situación: convivir con la persona enferma y con la enfermedad, prestar ayuda para realizar actividades que a priori el enfermo hacía de forma independiente, de forma progresiva hasta que las etapas finales de la enfermedad en las que la capacidad funcional y decisiva del enfermo se ven limitadas de forma grave; y el cuidador familiar se vea obligado a modificar por completo su dinámica diaria (Plan Integral

Alzheimer y otras Demencias, 2019-2023). Según El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), el cuidador principal siente una sobrecarga y desestructuración de los distintos ámbitos de su vida social, laboral y personal. Factores como el impacto en la calidad de vida, la reducción o pérdida de ingresos suponen un gran impacto a nivel económico en los enfermos de alzheimer y su familia.

En relación con lo anterior, Espín (2011) afirma de la existencia de evidencias de que cuidar de una persona que padece demencia genera un nivel de estrés más elevado que el cuidado de personas en otra situación de dependencia. Esto es debido a que para estos cuidadores, el cambio en el estilo de vida es mayor, limitando su vida social y recibiendo poca gratificación por parte de la persona enferma que recibe los cuidados.

Además, según indican Dueñas et al. (2006), el progreso neurodegenerativo del enfermo puede causar una gran incertidumbre en la familia, y este desconocimiento acerca de la evolución del proceso de la enfermedad es un factor desencadenante del estrés que experimentan los cuidadores. Por ello, algunas de las consecuencias y efectos negativos que experimentan los cuidadores informales pueden ser el aislamiento social, síntomas somáticos y peores niveles de salud auto-percibida. Dichas consecuencias aumentan conjuntamente a los sentimientos de decepción emocional a medida que se agrava el proceso de declive cognitivo de las personas con demencia.

Debido a esta situación de sobrecarga, en los cuidadores informales se muestra un incremento de las enfermedades físicas y psicológicas en comparación a personas de su edad que no son cuidadores (Alvira, 2017). Así lo afirman Cerquera, Pabón y Uribe (2012) en su estudio: la depresión es una de las consecuencias en cuidadores, con mayor presencia en

forma de depresión estado, por lo que probablemente el factor que desencadena esa depresión sea el ejercicio de cuidar a la persona dependiente. En relación a esto, los cuidadores precisan de más atención psicológica, consumen más fármacos psicotrópicos que la población general y tienen menos tiempo para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria (Alvira, 2017). Si esta situación se alarga en el tiempo, se puede desarrollar el síndrome del cuidador, afectando a su equilibrio emocional, salud física y vida social, lo que degenera como una pérdida de vida del cuidador informal (Dueñas et al., 2006). Esta sobrecarga emocional que tiene el cuidador, unido a la falta de información y formación sobre la enfermedad y su evolución, puede suponer un factor de riesgo de que se produzca maltrato hacia la persona enferma por parte de quien la cuida (Galnares, 2015).

Recientemente, la literatura científica también ha resaltado la posibilidad de que el cuidado tenga efectos positivos sobre el cuidador. Se encuentra que el afrontamiento es un factor importante de análisis, ya que si el cuidador posee recursos y mecanismos de adaptación y afrontamiento adecuados, su rol como cuidador puede ofrecer aspectos gratificantes (Crespo y López, 2007). Autores como Fernández-Lansac et al. (2012) afirman que de esta experiencia vital, hay cuidadores que se sienten beneficiados. Además, según Cerquera y Galvis (2013), para muchos cuidadores, su labor de cuidado representa una forma de “retribución moral” a sus padres para devolverles todo lo que hicieron por ellos en la infancia, además de sentir ese cuidado como un aporte ético social y personal. También aumentan su competencia personal así la sensación de control sobre sus vidas (Fernández-Lansac et al., 2012) y consiguen desarrollar su empatía (Rogerio, 2010).

En relación a lo anteriormente mencionado, cabe destacar que la resiliencia, entendida como la capacidad para adaptarse a una situación y afrontar los efectos adversos estresantes

que pueda generar, enfocándolo desde una manera positiva; juega un papel fundamental en cómo llevan los cuidadores el proceso de cuidar (Bonanno, 2004; Menences de Lucena et al., 2006). De hecho, los estudios indican que una mayor resiliencia se asocia a un mejor estado emocional y físico de los cuidadores, así como también se asocia a las variables propias del cuidador (percepción y afrontamiento de la situación y características de la personalidad), más que a variables situacionales (Fernández-Lansac et al., 2012).

La importancia de saber qué herramientas necesita el cuidador para poder mejorar sus habilidades en la labor del cuidado, como en adquirir las capacidades para incrementar el afrontamiento a la situación de cuidar a un familiar afectado de demencia, ayudará al cuidador informal a que su salud física y/o mental no se vea tan afectada (Alvira, 2017). Según la OMS (2016), es de vital importancia que tanto los enfermos, las personas que los cuidan y las organizaciones que representan a este colectivo sean empoderados y se vean involucrados en la promoción, planes políticos, planificación, legislación, en la provisión de servicios e investigación de la demencia. Así, estos cuidadores pueden ejercer su rol de una manera integral y contando con todos aquellos recursos que pueden evitar las consecuencias negativas.

Existe la necesidad de poner en marcha programas para que toda la sociedad asuma de la importancia de responder a estas carencias, y hacer frente a las necesidades de cuidadores informales en parámetros de mejor respuesta asistencial, calidad de vida, dignidad y respeto a sus derechos (Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, 2019-2023).

En resumen, teniendo en cuenta los datos que indican un aumento del envejecimiento de la población, y como consecuencia, la existencia de un gran número de cuidadores informales; surge la importancia de estudiar cuáles son los factores determinantes a la hora de

afrontar el cuidado de una forma positiva así como las necesidades de los mismos cuando se enfrentan al gran reto que supone cuidar.

Por todo ello, el presente trabajo tiene como objetivo realizar una búsqueda bibliográfica exhaustiva de todas aquellas necesidades que tienen los cuidadores informales con el fin de enfocarlo desde una perspectiva positiva.

2. Método.

Este trabajo es una revisión bibliográfica que se ha realizado mediante la búsqueda sistemática de artículos en las bases de datos PubMed, La Biblioteca Virtual en Salud en España, Science Direct, Psycodoc, PsycINFO, Scielo, Dialnet Redalyc y ProQuest. Para acceder a dichas bases de datos, se utilizó CADIMA, una herramienta web gratuita que facilita la realización y asegura la documentación de revisiones sistemáticas, mapas sistemáticos y revisiones bibliográficas adicionales.

En primer lugar, se realizó una búsqueda de la literatura existente respecto a los cuidadores informales de los enfermos de Alzheimer, que es la información que ha conformado la introducción y las bases teóricas de la presente investigación.

A continuación, se realizó una búsqueda sistemática en las mismas bases de datos con el fin de identificar las necesidades que, de manera general, suelen presentar estos cuidadores.

Los términos de búsqueda utilizados han sido: “enfermedad de Alzheimer”, “Alzheimer”, “cuidadores”, “informales”, “necesidades”, y en inglés *"Alzheimer's disease"*, *"Alzheimer's"*, *"carers"*, *"informal"*, *"needs"*. Junto a estos términos, se utilizaron los operadores lógicos booleanos “y” y “and” con el fin de acotar y concretar aún más los resultados de la búsqueda.

Los resultados de esta primera búsqueda eran muy extensos, por lo que fueron filtrados utilizando una serie de criterios de inclusión/exclusión, que se exponen a continuación.

En la siguiente tabla, se muestran los criterios de inclusión y exclusión del estudio:

Tabla 1. *Criterios de inclusión y exclusión.*

INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
Documentos donde se analicen las necesidades de los cuidadores informales de las personas con enfermedad de Alzheimer.	-Artículos que expongan casos de otro tipo de cuidadores, como los cuidadores formales. -Artículos que expongan casos de cuidado informal de personas con Alzheimer pero que no se centren en las necesidades de los cuidadores.
Publicaciones en inglés o español.	Publicaciones en un idioma diferente al inglés o el español.
Investigaciones recientes, que tengan su fecha de publicación en los últimos 10 años, es decir, entre 2011 y 2021.	Estudios con una antigüedad superior a 10 años.
Posibilidad de acceso al texto completo	Acceso únicamente al título o el resumen del artículo.

Una vez seleccionados los artículos que cumplían los criterios para formar parte de la investigación, se procedió a su lectura completa y análisis exhaustivo, para identificar aquellos que aportaban suficiente información como para ser utilizados en el estudio.

La recogida de datos se realizó siguiendo las recomendaciones establecidas en la Declaración PRISMA para la realización de revisiones bibliográficas sistemáticas. En la siguiente figura, se muestra el proceso de búsqueda que se ha llevado a cabo para seleccionar la información relevante para formar parte de la investigación.

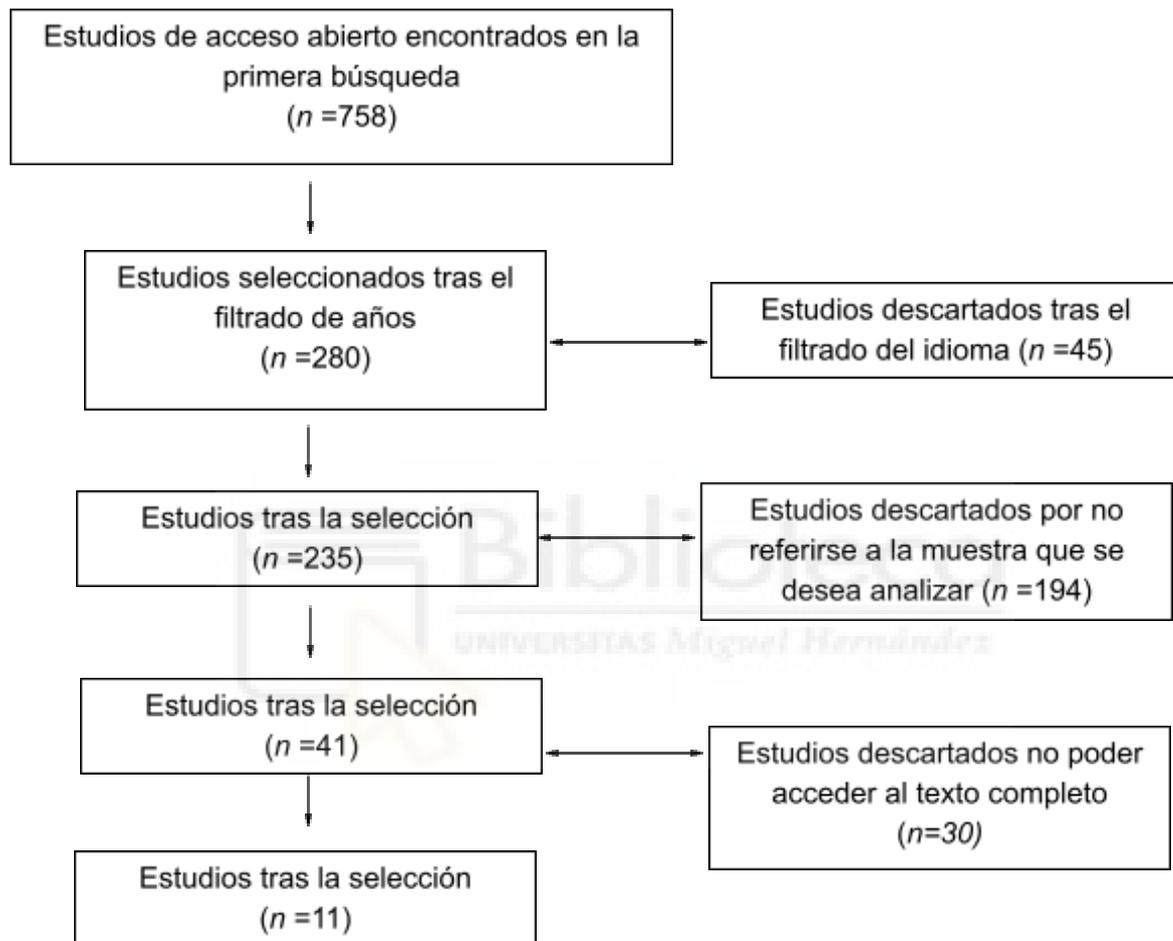


Figura 1. *Búsqueda bibliográfica.*

Además de la búsqueda en las bases de datos, se utilizaron estrategias de búsqueda cruzada, tomando referencias de las investigaciones halladas que parecían tener relación y poder resultar relevantes para los resultados de este estudio. Del mismo modo, también se procedió a la búsqueda online en la biblioteca digital de la universidad Miguel Hernández de Elche.

Tras realizar los pasos indicados, 11 artículos pasaron a formar parte de los resultados de aplicaciones clínicas, debido a la carencia de información existente del tema que se mostraba para esta revisión bibliográfica.

3. Resultados.

Como se ha mencionado en el apartado metodológico, tras realizar la búsqueda bibliográfica se hallaron 11 investigaciones relacionadas con las necesidades de los cuidadores informales de los enfermos de Alzheimer.

En la siguiente tabla, se exponen por orden cronológico las características esenciales de las aplicaciones clínicas realizadas en los artículos seleccionados.

Tabla 2. *Resultados de las investigaciones revisadas.*

Autores	Muestra	Instrumentos	Necesidades destacadas	Variables	Modalidad
<i>Aldana et al. (2012)</i>	220 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.	Cuestionario CSQ. Cuestionario de salud general (CHQ28)	Reducción de la sobrecarga y ayuda.	Sobrecarga del cuidador y Estilos de afrontamientos Salud general percibida	Presencial
<i>Domínguez (2012)</i>	464 Familiares cuidadores de personas dependientes con Alzheimer.	Entrevista.	Información.	Percepción de Apoyo Social. Contexto Familiar problemático. Bienestar subjetivo del cuidador.	Presencial.
<i>Olazarán et al. (2012)</i>	75 Familiares cuidadores de personas dependiente	Entrevista de carga.	Formación y ayuda.	Tiempo de cuidados. Relación con el paciente.	Presencial.

	s con Alzheimer.				Motivación para cuidar.	
Lynn (2012)	150 Familiares cuidadores de personas dependiente s con Alzheimer.	Entrevista de carga.	de familiar. Descanso.	Apoyo social y familiar. Descanso.	Apoyo social. Bienestar percibido.	Presencial.
Vargas (2012)	Familiares cuidadores de personas dependiente s con Alzheimer.	Revisión de la literatura científica entre 2000-2011.	Recreación. Sentirse activo laboralmente.		Calidad de vida del cuidador.	On-line.
Hernández, Ricart, y Rene (2014)	Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.	Entrevista.	Información sobre los cuidados básicos y los servicios de ayuda en la comunidad. Descanso.		Calidad de vida del cuidador. Bienestar percibido.	Presencial.
Rubio (2014)	1 cuidador de un enfermo de Alzheimer.	Entrevista.	Apoyo social.		Necesidades del cuidador.	Presencial.
Cerquera et al. (2017)	10 cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer	Escala de resiliencia Wagnild Young. Escala de carga del cuidador Zarit.	de de y de	Aprender a afrentar situación forma resiliente.	Bienestar percibido. Resiliencia.	Presencial.
Garzón et al. (2017)	97 cuidadores principales	Entrevista. Escala calidad	de de de	Ayuda en el cuidado.	Calidad de vida relacionada con	Presencial.

	de enfermos de Alzheimer.	vida. Cuestionario de salud SF-36.		la salud (CVRS).	
Rubio (2018)	8 Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.	Entrevista.	Recuperar esperanza. Reducir sobrecarga. Tiempo para sí mismos.	la la vivida. Necesidades del cuidador primario.	Presencial.
Moreno, Palomin o y Moral (2019)	82 Familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer.	Entrevista	Ayuda social y familiar. Atención médica y psicológica. Tiempo libre.	Necesidades personales de los familiares cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer.	Presencial.

Olazarán et al. (2012) señalaron la necesidad de obtener formación por parte de profesionales, que les ayudase a atender mejor a los enfermos, a organizar los recursos, manejar el tiempo y realizar adecuadamente sus labores, ya que en muchas ocasiones indican no tener los conocimientos adecuados para realizar un cuidado integral de los enfermos de Alzheimer. Los cuidadores entrevistados en este estudio consideran que esta información puede ayudarles a comprender mejor la situación de la persona con la que conviven, mejorar su comunicación con esta y favorecen su nivel de adaptación funcional, seguridad y accesibilidad en el entorno.

En esta línea, Hernández, Ricart y Rene, (2014) indican que los cuidadores necesitan conocer la disponibilidad de servicios en la comunidad, como asistentes sociales, programas de respiro familiar o centros de día que puedan ayudar a los cuidadores a reducir la sobrecarga que produce el cuidado de estos pacientes.

Otra de las necesidades más señaladas entre los cuidadores principales de los pacientes con Alzheimer es la necesidad de información sobre la enfermedad, su desarrollo, tratamiento, evolución y pautas de actuación, tal y como indica Domínguez (2012).

Además, Cerquera et al. (2017) también señalan la necesidad de enseñar a las familiares habilidades de resiliencia, que les permitan afrontar la situación desde un punto de vista positiva. La obtención de estas habilidades favorecerá que los cuidadores tengan un mayor soporte psicoemocional y más estrategias para la resolución de conflictos en el domicilio.

Por otra parte, varios de los estudios, como el de Olazarán et al. (2012) y Garzón et al. (2017), señalaron la gran carga que debían soportar los cuidadores, haciendo referencia a la necesidad de ayuda. Garzón et al. (2017) indicaron que gran parte de estos cuidadores incidían en la necesidad de acudir a centros de día o a programas de ayuda del cuidador para mejorar su situación.

En relación con la necesidad de ayuda, Rubio et al. (2018) destacan que los cuidadores suelen presentar la necesidad de reducir la sobrecarga, ya que manifiestan sensación de estar sobrepasados, y esta se manifiesta en cansancio, ansiedad y estrés.

Vargas (2012) señala la importancia de que estas personas tengan tiempo para sí mismos, ya que en muchas ocasiones se sienten “atrapados” en el cuidado de sus familiares y acaban sintiéndose aislados socialmente. Moreno, Palomino y Moral (2019) apoyan esta necesidad e indica que los cuidadores necesitan tener un tiempo de desconexión de la

atención del enfermo, que le permita atender sus propias necesidades físicas, sociales y psicológicas.

Aldana et al. (2012) destacaron que, si la persona no obtiene la ayuda necesaria, puede llegar a padecer problemas psicológicos como ansiedad, disfunción social, depresión o somatizaciones, que pueden afectar de forma muy considerable a su calidad de vida.

Vinculada a esta aparece la necesidad de descanso y sueño, referida por Lynn (2012) y Hernández, Ricart y Rene (2014). Los pacientes con enfermedad de Alzheimer, especialmente los más graves, requieren de una atención constante, que puede requerirse en cualquier momento del día, lo que lleva a sus cuidadores a encontrarse en un estado de cansancio y sobrecarga muy grave.

Debido a esto, Moreno, Palomino y Moral (2019) indican la necesidad de que los cuidadores tengan una figura de relevo, que puede ser ocupada por otros miembros de la familia o por un cuidador remunerado, sea o no profesional. Estos mismos autores hacen referencia a la importancia de que el cuidador principal sea capaz de delegar en otras personas en ciertos momentos la tarea del cuidado.

Por último, Lynn (2012) destaca la necesidad de apoyo social, que ayude a la persona a afrontar la situación y reducir el riesgo de que la persona entre en un estado de aislamiento social. Entre las formas de apoyo social, el autor destaca la necesidad de acudir a grupos de soporte emocional, donde los cuidadores puedan conocer a personas en su misma situación, compartir lo que sienten e intercambiar información sobre los cuidados.

En esta línea, también tiene una gran importancia el apoyo familiar, alternando turnos de cuidado del paciente para reducir la sobrecarga del cuidador principal y fomentar así su bienestar físico y emocional. Rubio (2014) señala que una de las principales necesidades de los cuidadores informales es expresar cómo se sienten, y sentirse escuchados y comprendidos.

El apoyo no debe limitarse únicamente al círculo de amigos y la familia, sino que también existe la necesidad de apoyo emocional y psicológico por parte de los profesionales sanitarios, tal y como refieren Moreno, Palomino y Moral (2019). Los cuidadores necesitan que estos profesionales les evalúen y diagnostiquen de forma temprana, de forma que también puedan recibir un tratamiento siempre que sea pertinente.

4. Discusión.

El objetivo del presente TFM ha sido identificar si existe una perspectiva positiva del cuidado de personas con demencia. Gran parte de los estudios han reseñado la necesidad de incluir programas de resiliencia que favorezcan esta capacidad en los educadores, ya que esta les permitirá aprender de las adversidades y aceptar de una manera más positiva la situación en la que se encuentra él y su familiar que padece la enfermedad. Desarrollar estos programas ayudará a los cuidadores a reducir la ansiedad y el estrés que suelen presentar debido a los requerimientos que tienen estos pacientes.

Tras realizar la revisión bibliográfica, las necesidades más detectadas han sido las siguientes:

- Obtener información: los cuidadores de los estudios de Olazarán et al. (2012) y Domínguez (2012) refieren que es necesario que se proporcione una mayor información sobre la enfermedad y su desarrollo para que sepan actuar

adecuadamente y saber qué esperar del progreso de esta. La información no debe limitarse únicamente a la enfermedad, sino también a la existencia de servicios comunitarios que puedan reducir la sobrecarga de los cuidadores, tal y como sugiere Domínguez (2012).

- Obtener formación: los cuidadores de los estudios de Olazarán et al. (2012) sugerían la necesidad de ser formados por profesionales para poder atender a los enfermos adecuadamente.
- Formación emocional: en algunos estudios, como el realizado por Cerquera et al. (2017) hacen referencia a la necesidad de ofrecer formación de este tipo a los cuidadores, haciendo especial hincapié en el soporte psicoemocional, las estrategias de resolución de conflictos y la resiliencia.
- Ayuda: muchos de los cuidadores tienen una gran sobrecarga, por lo que algunos estudios, como los planteados por Olazarán et al. (2012), Rubio et al. (2018) y Garzón et al. (2017), por lo que es necesario que se les ofrezca ayuda para evitar la aparición de síntomas psicológicos como el cansancio o el estrés, tal y como indicaba Aldana (2012). La ayuda puede venir dada por parte de un organismo social o de otro familiar, pero es importante que siempre exista una figura de relevo para el cuidador, tal y como indicaban Moreno, Palomino y Moral (2019).
- Tiempo libre: esta necesidad se encuentra muy vinculada con la anterior. Los estudios realizados por Vargas (2012) y Moreno, Palomino y Moral (2019) hallaron que los

cuidadores necesitan de tiempos de desconexión que les permita atender a sus propias necesidades.

- Descanso: los cuidadores de los estudios de Lynn (2012) y Hernández, Ricart y Rene (2014) hacían referencia a la necesidad de descanso y sueño, ya que muchos de ellos se encuentran desbordados por el cuidado constante que requieren estos pacientes.
- Apoyo social: los cuidadores necesitan tener una red de apoyo y soporte emocional que les permita expresarse e intercambiar información sobre su situación (Lynn, 2012 y Rubio, 2014).
- Apoyo psicológico: el estudio de Moreno, Palomino y Moral (2019) halló la necesidad de que estos pacientes obtuviesen una evaluación y diagnóstico tempranos, así como una intervención que evite la aparición de problemas psicológicos derivados del cuidado.

Es necesario considerar la inclusión de la posibilidad de NNTT, como se ha podido observar en los resultados hallados, la mayor parte de las investigaciones fueron realizadas de manera presencial, entrevistando a los participantes de manera individual en una consulta clínica.

Sin embargo, considero necesario proponer la introducción de las tecnologías en futuras evaluaciones, ya que, realizar los cuestionarios mediante el uso de Internet (por ejemplo mediante Google Forms o aplicaciones similares) permitirá a los investigadores entrevistar a muchos participantes a la vez, lo que agiliza el proceso. Además, en este caso las

respuestas se encontrarán digitalizadas, lo que también favorecerá su posterior tratamiento con los programas estadísticos.

5. Conclusiones.

En este apartado final se exponen las conclusiones a las que se ha llegado tras la realización de la revisión bibliográfica planteada en este trabajo.

Entre las necesidades detectadas, destaca la gran sobrecarga crónica que presentan la mayoría de los cuidadores de los enfermos de Alzheimer. La mayoría llevan años atendiendo a sus familiares y los requerimientos que tiene su cuidado, que suelen ser elevados y continuos debido a su dependencia, y la falta de apoyo e intercambio con otros cuidadores producen consecuencias en el cuidador principal que afectan a su nivel físico, psicológico, social y familiar. De esta necesidad primaria surgen varias secundarias, como son la necesidad de ayuda, de tiempo libre y de descanso, y de apoyo social, entre otros.

Considerando los resultados obtenidos, se hace imprescindible recalcar la labor del cuidador primario de las personas con Alzheimer, o cualquier otra enfermedad que convierta a la persona en dependiente.

Esta investigación se ha basado en una revisión sistemática pero, de cara al futuro, sería interesante realizar investigaciones cualitativas y cuantitativas acerca de las necesidades que presentan los cuidadores, así como del abordaje de estas necesidades desde una perspectiva positiva.

La principal limitación de esta investigación, por tanto, es que se basa en una revisión teórica cuyos resultados no han sido llevados a la práctica. Sin embargo, considero que se ha aportado información que puede ser de gran interés para toda la comunidad sanitaria, especialmente para los profesionales del campo de la salud mental.

En esta línea, considero interesante la recomendación del uso del teléfono y los sistemas digitales (como las videollamadas o los cuestionarios on-line) como instrumentos de evaluación en futuras investigaciones, especialmente considerando la situación de pandemia en la que nos encontramos en la actualidad.

Es necesario que desde el ámbito de la psicología y la salud mental se potencie la investigación en este campo, ya que los resultados obtenidos serán la base de la evaluación y la intervención psicológica que reciban estas personas. En este aspecto, se considera necesario potenciar el autocuidado y los momentos de respiro para que los cuidadores puedan también cuidar y atenderse a sí mismos.

En conclusión, esta investigación comprobó el gran número de necesidades que presentan los cuidadores informales de los enfermos de Alzheimer, surgiendo así la necesidad de realizar programas de intervención psicológica que aborden estos aspectos, así como de su atención desde la atención primaria y el ámbito de la educación social.

6. Referencias.

Abades Porcel, M., y Rayón Valpuesta, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social?. *Gerokomos*, 23(4), 151-155.
<https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2012000400002>

Abellán García, A., Aceituno Nieto, P., Pérez Díaz, J., Ramiro Fariñas, D., Ayala García, A., y Pujol Rodríguez, R. (2019). *Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>

Akhter, H., Katre, A., Li, L., Liu, X. y Liu, R. (2011). Therapeutic potential and anti-amyloidosis mechanisms of tert-butylhydroquinone for Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 26(4), 767-778.

Alberca, R. (2002). *Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Aldana, G. y Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa psicológica*, 9(1), 5-14.

Alvira Balada, M.C. (2017). Conocer las reacciones de los cuidadores de pacientes con demencia en un contexto español y europeo (Tesis Doctoral). Universidad Jaume I, España. Disponible en: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/406134/2017_Tesis_Alvira%20Balada_M Carmen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *American psychologist*, 59(1), 20.

Cerquera, A.M., Pabón, D.K. y Uribe D.M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2).

Cerquera, A. M. y Galvis, M. J. (2013). Aspectos bioéticos en la atención al enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. *Persona y Bioética*, 17(1), 85-95.

Cerquera, A. M., Pabón, D.K. y Ruíz, A. L. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia

tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2), 1-12.
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-2.ipip>

Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Imersio.

De-Paula, V., Radanovic, M., Diniz, B. y Forlenza O.V. (2012). Alzheimer's disease. *Subcell Biochem*, 65(3), 29-52.

Domínguez, M.T., García, A. y Rivera, A. (2013). Bienestar, apoyo social y contexto familiar de cuidadores adultos mayores. *Acta de investigación psicológica*, 3(1), 1018-30.

Dueñas, E., Martínez, M.A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A.S., y Herrera, J.A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(31-38).

Esandi Larramendi, N. y Canga-Armayor, A. (2011): Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*; 22(2): 56-61.

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34(3), 1-13.

Espín, A. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 3(1), 9-11.

Fernández-Lansac, V., Crespo López, M., Cáceres, R., y Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(3), 102-109. Doi: 10.1016/j.regg.2011.11.004

Fundación Alzheimer España. (13 de Noviembre de 2015). *Pautas para su diagnóstico*. <http://www.alzfae.org/fundacion/153/pautas-diagnostico>

Galnares, T. A. (2015). El maltrato en la vejez. *Nuberos Científica*, 2(14).

Garzón, F., Gutiérrez, M., García, N., Pérez, F., Gallardo, A. y Martínez, M. (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-15.

Guillén, F., Pérez del Molino, J., y Petidier, R. (2008). *Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico*. Barcelona, España: Elsevier Masson.

Hernández, B., Ricart, J. y Rene, R. (2014). From high doses of oral rivastigmine to transdermal rivastigmine patches: User experience and satisfaction among caregivers of patients with mild to moderate Alzheimer disease. *Neurología*, 29(1), 86-93.

Huang, H. y Jiang, Z. (2011). Amyloid- β protein precursor family members: A review from homology to biological function. *Journal of Alzheimer's Disease*, 26(4), 607-626.

IMSERSO (2004). *Libro Blanco sobre la Dependencia. Atención a las personas mayores en España*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: IMSERSO. Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

Losada, A., Peñacoba, C., Márquez, M., y Cigarán, M. (2009). *Cuidar cuidándose: Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Ediciones Encuentro.

Lynn, C. (2012). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. *Mental Health Nursing*, 32(1), 28-34. Doi: 10.3109/01612840.2010.521292

Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P., y González-Fraile, E. (2014). Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 42(6).

Menences de Lucena, V. A., Contador, I., Campos, F. R., Calvo, B. F., y Martín, L. H. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796.

Molinuevo, J. y Arranz, F. (2012). Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 54(2), 65-73.

Moreno, S., Palomino, P. y Moral, H. (2019). Perceived needs of the family caregivers of People with Dementia in a Mediterranean setting: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*, 16(6): 993. Doi: 10.3390/ijerph16060993

Olazarán, J., Sastre, M. y Martín, S. (2012). Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*, 27(4), 189-96.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia*. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/dementia/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Maltrato a las personas mayores. Nota descriptiva*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>

Pérez-Paerdomo, M. y Llibre, J.J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 104-116.

Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias*. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

Rodríguez-Rodríguez, P. (1995). Residencias para personas mayores. *Manual de orientación. Colección Gerontología Social SEGG*. Madrid: SG Editores.

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.

Rubio Acuña, M. (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. *Gerokomos*, 25(3), 98-102.

Rubio Acuña, M., Marquez Doren, F., Campos Romero, S., y Alcayaga Rojas, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.

Vargas, L.M. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar con Alzheimer. *Chía*, 12(1).

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., y Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*, 61(2), 222–231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x>

World Population Prospects (2008). *The 2008 Revision, Volume II: Sex and Age Distribution of the World Population*. Disponible en: <http://esa.un.org/unpd/wpp2008/index.htm>

