



**TESIS DOCTORAL**

**EFFECTOS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA Y SINTOMATOLOGÍA PSICOLÓGICA DE  
UN PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO A DOMICILIO PARA FAMILIARES  
CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER: PERSPECTIVA DE GÉNERO**

**MIGUEL MADRUGA VICENTE**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DEL DEPORTE**

**2021**





**DOCTORAL THESIS**

**EFFECTS ON QUALITY OF LIFE AND PSYCHOLOGICAL SYMPTOMATOLOGY OF  
A HOME-BASED PHYSICAL EXERCISE PROGRAMME FOR FAMILY CAREGIVER  
OF ALZHEIMER'S PATIENTS: GENDER PERSPECTIVE**

**MIGUEL MADRUGA VICENTE**

**DOCTORATE PROGRAM IN SPORT SCIENCES**

**2021**





**TESIS DOCTORAL**

**EFFECTOS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA Y SINTOMATOLOGÍA PSICOLÓGICA DE  
UN PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO A DOMICILIO PARA FAMILIARES  
CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER: PERSPECTIVA DE GÉNERO**

**MIGUEL MADRUGA VICENTE**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DEL DEPORTE**

**CONFORMIDAD DE LOS DIRECTORES**

\* La conformidad del director/es de la tesis consta en el original en papel de esta Tesis Doctoral.

**FDO: Dr. NARCÍS GUSI FUERTES      FDO: Dra. MARGARITA GOZALO DELGADO**





Dr. D. Narcís Gusi Fuertes, con DNI 38430275N, profesor del Área de Educación Física y Deportiva del Departamento de Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal de la Universidad de Extremadura,

**CERTIFICA:**

Que la Tesis Doctoral realizada por **D. Miguel Madruga Vicente**, con el título: **“Efectos sobre la calidad de vida y sintomatología psicológica de un programa de ejercicio físico a domicilio para familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer: perspectiva de género”**, bajo mi codirección, reúne los requisitos necesarios de calidad, originalidad y presentación para optar al grado de Doctor, y está en condiciones de ser sometida a valoración de la Comisión encargada de juzgarla.

Y para que consten los efectos oportunos, firmo la presente:

En Cáceres a 11 de marzo de 2021

Dr. D. NARCÍS GUSI FUERTES

\* La conformidad del director/es de la tesis consta en el original en papel de esta Tesis Doctoral.







Dra. Dña. Margarita Gozalo Delgado, con DNI 06997613R, profesora del Área de Educación Física y Deportiva del Departamento de Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal de la Universidad de Extremadura,

**CERTIFICA:**

Que la Tesis Doctoral realizada por **D. Miguel Madruga Vicente**, con el título: **“Efectos sobre la calidad de vida y sintomatología psicológica de un programa de ejercicio físico a domicilio para familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer: perspectiva de género”**, bajo mi codirección, reúne los requisitos necesarios de calidad, originalidad y presentación para optar al grado de Doctor, y está en condiciones de ser sometida a valoración de la Comisión encargada de juzgarla.

Y para que consten los efectos oportunos, firmo la presente:

En Cáceres a 11 de marzo de 2021

Dra. Dña. MARGARITA GOZALO DELGADO

\* La conformidad del director/es de la tesis consta en el original en papel de esta Tesis Doctoral.





---

## FINANCIACIÓN DE LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

---

Este proyecto de investigación ha sido financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de Sanidad y Consumo, con número de registro: PI051601, 2006-8, y por el II Plan Regional de Investigación e Innovación de la Junta de Extremadura con número de registro: 2PR04B008: 2005-6, con el título: *Coste-utilidad y efectividad sobre la salud relacionada con la calidad de vida y condición física de un programa de atención domiciliaria basado en ejercicio físico en cuidadores de personas con Alzheimer: perspectiva de género.*

Este proyecto de investigación también ha sido financiado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad y Política Social, con número de registro: 185/2010, con el título: *Coste-efectividad de un programa de tele-ejercicio domiciliar interactivo para personas cuidadoras informales de pacientes con demencia en entorno rural.*

Asimismo, también ha sido apoyado económicamente por la Fundación Valhondo Calaff, la cual financió con una beca predoctoral al candidato que presenta la Tesis Doctoral, y que se engloba dentro del proyecto de investigación titulado: *Coste-efectividad de un programa de actividad física y comportamental de atención domiciliaria en personas mayores: masa ósea, obesidad, diabetes y depresión moderada.*

## CONFLICTO DE INTERÉS

El autor declara que no tiene ningún conflicto de interés. Asimismo, el autor declara que la presente Tesis Doctoral es un trabajo original. Fue registrado en el ISRCTN con el número ISRCTN80414567 y aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Extremadura, España, Núm. Reg: 9/05.

La presente Tesis Doctoral ha seguido los procedimientos establecidos en la Declaración de Helsinki y sus actualizaciones. El proyecto de tesis fue aprobado por el Bioética de la Universidad de Extremadura, España, Núm. Reg: 242/2019.

---



## LISTADO DE PUBLICACIONES DE LA TESIS DOCTORAL

---

### Artículos

**Madruga, M.** Sintomatología psicológica en cuidadores informales en población rural y urbana. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. INFAD Revista de Psicología.* 2016 1 (2), 257-266 doi: 10.17060/ijodaep. **(Redalyc y Latindex)**



**Madruga, M.;** Gozalo, M.; Prieto, J.; Adsuar, J.C.; Gusi, N. Psychological Symptomatology in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Influences on Health-Related Quality of Life. *International journal of environmental research and public health.* 2020, 17 (3), 1078-89 doi: 10.3390/ijerph17031078. **(Q1-JCR)**



**Madruga, M.;** Prieto, J.; Rohlf, P.; Gusi, N. Cost-Effectiveness and Effects of a Home-Based Exercise Intervention for Female Caregivers of Relatives with Dementia: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. *Healthcare.* 2020, 6; 8 (1), 54-69, doi: 10.3390/healthcare8010054. **(Q3-JCR)**



**Madruga, M.;** Gozalo, M.; Prieto, J.; Rohlf, P.; Gusi, N. Effects of a home-based exercise program on mental health for caregivers of relatives with dementia: a randomized controlled trial. *International Psychogeriatrics.* 2020 Sep 7:1-14. doi: 10.1017/S104161022000157X. Epub ahead of print. PMID: 32893767. **(Q1-JCR)**





Otras publicaciones que sustentan el desarrollo de esta Tesis Doctoral:

### **Artículos**

**Madruga, M.**; Del Pozo, B.; Olivares, PR.; Corzo, H.; Domínguez, FJ.; Prieto, J.; Adsuar, JC. Fiabilidad test-retest de dos pruebas de movilidad en cuidadoras informales”. Journal of Sport and Health Research. 2014, 6 (2), 129-138. **(Q3-SJR, Emerging Sources Citation Index (ESCI))**

**Madruga, M.**; Gozalo, M.; Prieto, J.; Gusi, N. Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadores principales informales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer: estudio piloto”. Revista de Psicología del Deporte. 2009, 18 (2), 255-270. **(Q4-JCR)**.

Gusi, N.; Prieto, J.; **Madruga, M.**; Adsuar, JC.; González-Guerrero, JL.; Garcia-Domínguez, JM. Health-related quality of life and fitness of the Caregiver of patient with dementia. Journal Medicine & Science in Sports & Exercise. 2009, 42 (6), 1182-1187. doi: 10.1249/MSS.0b013c3181951314. **(Q1-JCR)**

### **Libros**

Gusi, N.; Prieto, J.; **Madruga, M.**; Durán, MA. CUÍDATE CUIDADOR. Manual educativo de ejercicio físico para cuidadores de enfermos con demencia. 2016. Ed: Colegio Oficial de Licenciados en EF y Ciencias del Deporte, Cáceres, España, ISBN: 978-84-941710-1-7.









---

## AGRADECIMIENTOS

---

El desarrollo de una Tesis Doctoral es un proceso de aprendizaje extenso, a veces incluso más allá de lo imaginable o planificado inicialmente, con altas dosis de incertidumbre, momentos de dificultad, pero también de satisfacción y alegría. Asimismo, se producen situaciones que requieren tomar decisiones difíciles para tratar de alcanzar determinados objetivos en cada momento. Por ello, es importante contar con un equipo profesional que te guíe y te apoye en este “caminar por la investigación”, por tanto, cada miembro aporta su capacidad, su esfuerzo o sus recursos para que esta aportación conjunta permita realizar un proyecto exitoso y de interés científico y social, como ha sido en este caso.

Así, me gustaría agradecer a todos y cada uno de ellos:

### **Agradecimientos institucionales:**

- Al Fondo de Investigaciones Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III, por contribuir económicamente y confiar en nuestro grupo de investigación para el desarrollo de este ambicioso proyecto (Plan Nacional de Investigación Biomédica: PI051601).
- Al Plan de Investigación, Desarrollo Tecnológico e Innovación de la Junta de Extremadura, por su ayuda y colaboración en el desarrollo de este proyecto (Plan Regional de Investigación 2PR04B008).
- Al Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Ministerio de Sanidad y Política Social, por su apoyo económico en este proyecto: Exp. 185/2010
- A la fundación Valhondo Calaff por su apoyo y confianza en este proyecto de investigación y por concederme la beca de investigación predoctoral durante 4 años para poder desarrollar el proceso de investigación.

### **Agradecimientos personales**

- A las participantes en el estudio, por haber dejado que “invadamos” un poquito su espacio durante el desarrollo de las mediciones y las sesiones de ejercicio físico. Me ha servido mucho para aprender de todas vosotras.
  
  - A todas las Asistentes Sociales de las diferentes Asociaciones de Familiares de Alzheimer de las localidades de Badajoz, Cáceres Plasencia y Trujillo, a M<sup>a</sup> Ángeles por su trabajo con los/las cuidadores/as de Trujillo y a José Carmelo Adsuar por su trabajo en Badajoz y por su apoyo y colaboración en el desarrollo de esta tesis.
-



---

- A mis directores Dr. Narcís Gusi y Dra. Margarita Gozalo, por su disposición, apoyo y ayuda para desarrollar esta Tesis Doctoral que tanto tiempo ha costado desarrollar. Y además por tener una paciencia incalculable y mostrar un apoyo continuo para alcanzar una meta que a priori parecía muy lejana, pero que ahora está muy cerca. Desde luego sois los que depositasteis la confianza y responsabilidad en mí para llevarlo a cabo, y os lo tengo que agradecer.

- A Josué Prieto por su trabajo con los/las cuidadores/as de Cáceres y su ayuda en momentos complicados del proceso de investigación, gracias por formar parte de este proyecto y por contribuir al desarrollo del mismo.

- Al grupo de investigación AFYCAV (Actividad Física y Calidad de Vida) de la Facultad de Ciencias del Deporte de la Universidad de Extremadura, a todos y cada uno de sus integrantes por apoyarme y ayudarme en momentos fundamentales del desarrollo de este trabajo, y también por los buenos ratos que pasamos entre *paper* y *paper*.

- Al profesor Fidel Nevado Pavón, que gracias a él en el año 1995 me despertó el interés por las Ciencias del Deporte, esa conversación en el gimnasio del Instituto Valle del Jerte de Plasencia generó en mí una motivación e interés que aún perdura hoy. Gracias por esos momentos de conversación y ánimo. Más de 25 años después, todavía tengo que agradecerélo.

- A todas las personas de mi entorno cercano y muy cercano, que durante este largo camino me han apoyado para conseguir llegar hasta aquí, por el cariño recibido, la comprensión, la paciencia y la ayuda en momentos difíciles y por compartir los momentos también de alegría en este proceso.

- A mi familia, aunque aparecen los últimos en estos agradecimientos, no son los menos importantes, sino todo lo contrario. Han sido y son la pieza clave, me dieron la educación, las posibilidades, la confianza y creyeron en esta aventura desde siempre. Esta Tesis Doctoral también tiene buena parte de vuestro apoyo y sufrimiento. Es por tanto algo que os debía y no os iba a defraudar.

**A todos/as vosotros/as, MUCHAS GRACIAS.**

---







## ÍNDICE

---

<b>ÍNDICE DE ABREVIATURAS .....</b>	<b>23</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS .....</b>	<b>25</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS.....</b>	<b>26</b>
<b>RESUMEN.....</b>	<b>27</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>31</b>
<b>JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>35</b>
<b>INTRODUCCIÓN GENERAL.....</b>	<b>39</b>
1. Coherencia e importancia unitaria de la Tesis Doctoral.....	39
<b>PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTO DE ESTA TESIS DOCTORAL.....</b>	<b>43</b>
<b>CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>47</b>
1.1. BLOQUE I. La demencia.....	49
1.2. BLOQUE II. El/la cuidador/a.....	62
1.3. BLOQUE III. Las consecuencias del cuidado informal sobre los/las cuidadores/as. ....	76
1.4. BLOQUE IV. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud en cuidadores/as .	96
1.5. BLOQUE V. Necesidades de los/las cuidadores/as .....	99
1.6. BLOQUE VI. Intervenciones con el/la cuidador/a. ....	102
<b>CAPÍTULO II. OBJETIVOS .....</b>	<b>117</b>
2.1 Objetivos generales .....	118
2.2 Objetivos específicos e hipótesis .....	118
<b>CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.....</b>	<b>123</b>
3.1 Diseño.....	124
3.2 Participantes .....	126
3.3 Procedimiento de evaluación .....	129
3.4 Variables e instrumentos de evaluación .....	130
3.5. Procedimiento de desarrollo de los estudios .....	137
3.6. Análisis estadístico.....	139
<b>CAPÍTULO IV. RESULTADOS.....</b>	<b>143</b>
4.1. Resultados para el objetivo 1, 2 y 3. ....	144
4.2. Resultados para el objetivo 4, 5 y 6. ....	147
4.3. Resultados para el objetivo 7 .....	152
4.4. Resultados para el objetivo 8 y 9 .....	154
4.5 Resumen de los resultados obtenidos.....	161
<b>CAPÍTULO V. DISCUSIÓN .....</b>	<b>165</b>
5.1. Discusión .....	166
5.2. Limitaciones .....	175
5.3. Perspectivas de futuro .....	177



---

<b>CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES / CONCLUSIONS.....</b>	<b>181</b>
6.1 Conclusiones .....	182
6.2. Conclusions .....	184
<b>CAPÍTULO VII. REFERENCIAS.....</b>	<b>187</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>211</b>
ANEXO I. CARTA INFORMATIVA ENTIDADES .....	211
ANEXO II. CARTA INFORMATIVA PARTICIPANTES .....	213
ANEXO III. CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN .....	215
ANEXO IV. SESIÓN DE EJERCICIO FÍSICO .....	217



## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

---

En este apartado se recogen las abreviaturas más relevantes que aparecen en este documento de Tesis Doctoral.

CV: Calidad de vida

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

SJR: Scimago Journal Ranking

JCR: Journal Citation Report

DICE: Difusión y Calidad Editorial

OMS: Organización Mundial de la Salud

EA: Enfermedad de Alzheimer

DVA: Demencia Vascular

DCL: Demencia con Cuerpos de Lewy

DLFT: Demencia Lóbulo Fronto-Temporal

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos

AVD: Actividades de la Vida Diaria

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

INE: Instituto Nacional de Estadística

CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

SC: Síndrome del Cuidador

AFA: Asociación Familiares Alzheimer

ONG: Organización No Gubernamental

TIC: Tecnología de la Información y Comunicación

IMC: Índice de Masa Corporal

ICC: Índice Cadera Cintura

PAR-Q: Physical Activity Readiness Questionnaire

GHQ: General Health Questionnaire

SOM: Somatización

OBS: Obsesión-Compulsión

SI: Sensibilidad Interpersonal

DEP: Depresión

ANS: Ansiedad



HOS: Hostilidad

FOB: Ansiedad Fóbica

PAR: Ideación Paranoide

PSIC: Psicoticismo

GSI: Índica General de Severidad

PST: Total de Síntomas Positivos

PSDI: Índice de Malestar Sintomático Positivo





## ÍNDICE DE TABLAS

---

<b>Tabla 1:</b> Diseños de investigación de los artículos científicos.....	<b>124</b>
<b>Tabla 2:</b> Estructura de la sesión de ejercicio físico.....	<b>139</b>
<b>Tabla 3:</b> Características sociodemográficas de los cuidadores .....	<b>144</b>
<b>Tabla 4:</b> Sintomatología psicológica de los participantes.....	<b>145</b>
<b>Tabla 5:</b> Variables relacionadas con el cuidado y la salud.....	<b>146</b>
<b>Tabla 6:</b> Correlación de variables y lugar de residencia .....	<b>146</b>
<b>Tabla 7:</b> Características sociodemográficas, de salud y del cuidado en los participantes .....	<b>148</b>
<b>Table 8.</b> Comparación de la sintomatología psicológica y el Índice Global de Severidad entre participantes. ....	<b>149</b>
<b>Tabla 9.</b> Comparación de la calidad de vida relacionada con la salud entre los participantes .....	<b>150</b>
<b>Table 10.</b> Correlaciones bivariadas entre la calidad de vida relacionada con la salud y otras variables del estudio. ....	<b>151</b>
<b>Tabla 11.</b> Resultados del análisis de regresión paso a paso sobre la CVRS y las variables asociadas. ....	<b>151</b>
<b>Tabla 12.</b> Características sociodemográficas, de salud y otras características de los participantes en línea base.....	<b>156</b>
<b>Tabla 13.</b> Efectos sobre la Depresión y Sobrecarga distribuidos por grupos .....	<b>157</b>
<b>Tabla 13.</b> Efectos sobre la sintomatología psicológica distribuidos por grupos .....	<b>158</b>
<b>Tabla 15.</b> Resultados del análisis de regresión múltiple sobre el cambio en la sobrecarga de las cuidadoras del grupo intervención.....	<b>159</b>
<b>Tabla 16.</b> Resultados del análisis de regresión múltiple sobre el cambio en la depresión de las cuidadoras del grupo intervención .....	<b>160</b>
<b>Tabla 17.</b> Resumen de resultados .....	<b>161</b>



## ÍNDICE DE FIGURAS

---

<b>Figura 1.</b> Contextualización de la Tesis Doctoral.....	<b>41</b>
<b>Figura 2.</b> Prevalencia estimada de la demencia 2019-2050. ....	<b>55</b>
<b>Figura 3.</b> Perfil de cuidadores/as principales de personas mayores dependientes en Extremadura. ....	<b>71</b>
<b>Figura 4.</b> Diagrama de flujo de los participantes del estudio.....	<b>155</b>



## RESUMEN

---

**Introducción:** la demencia representa en la actualidad un problema de salud pública de primera magnitud a nivel global, que no solo afecta a los pacientes sino también a quien los cuida. Esta labor de atención y cuidado diario suele ser desempeñada por familiares del enfermo, de manera altruista y principalmente por parte de las mujeres (hijas o esposas), las cuales contribuyen al desarrollo de las actividades de la vida diaria de la persona con demencia. El desarrollo de esta Tesis Doctoral versará sobre estas cuidadoras. Esta dura tarea tiene consecuencias significativas para la salud de los/las cuidadores/as. Así, los efectos derivados de la tarea del cuidado dan lugar a problemas físicos, psicológicos y sociales en las personas que atienden a diario a un enfermo con demencia. Entre ellos, los más frecuentes son sobrecarga, ansiedad, depresión, estrés, dolor muscular, fatiga, aislamiento social, etc. Todo ello produce un impacto negativo sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los/las cuidadores/as. Sin embargo, existen otros síntomas psicológicos que se han evaluado con menor frecuencia y que también pueden afectar a la calidad de vida.

Durante los últimos años, se han llevado a cabo diferentes estrategias de apoyo o ayuda al cuidador y programas de intervención para mejorar la salud de estas personas, principalmente de tipo conductual y/o psicoeducativo. Sin embargo, los programas basados en ejercicio físico son menos frecuentes y pueden tener efectos importantes sobre la salud mental y la sintomatología psicológica, así como sobre la salud física de los/las cuidadores/as. En este sentido, la aplicabilidad, motivación y adherencia a este tipo de programas es limitada, ya que el/la cuidador/a manifiesta grandes dificultades a la hora de asistir, dado que no puede dejar al enfermo solo o no encuentra otra persona para que lo cuide mientras está fuera del domicilio. Por ello, se requieren de programas de intervención personalizados, específicos y eficaces para mejorar su calidad de vida y perfil psico-social.

**Objetivos:** en esta tesis se contemplan los siguientes objetivos principales: a) describir y analizar el perfil de salud mental y CVRS de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia y evaluar qué factores pueden determinar ese perfil; b) desarrollar la metodología para poder implementar de un programa de intervención basado en ejercicio físico personalizado y a domicilio para la mejora de la CVRS y la salud mental de las cuidadoras y c) evaluar los efectos del programa de ejercicio físico sobre la salud mental y CVRS de las cuidadoras de enfermos con demencia.



**Metodología:** en primer lugar, se llevaron a cabo dos estudios de corte transversal para conocer las características de las cuidadoras de enfermos con demencia en Extremadura. En estos estudios participaron cuidadoras de enfermos con demencia que vivían tanto en entornos rurales como urbanos. Del mismo modo, para comparar la CVRS y la salud mental de las cuidadoras con la población general de similar edad, se seleccionó una muestra de personas mayores de diferentes poblaciones de Extremadura. Se utilizaron cuestionarios validados y adaptados en español para poder conocer la situación de las cuidadoras. A continuación, se llevó a cabo el diseño de un protocolo de estudio, en el que se expone la metodología necesaria para desarrollar un programa de intervención basado en ejercicio físico personalizado. En él se detallan la muestra, los instrumentos de evaluación y el desarrollo de la intervención a lo largo de los 9 meses de duración del mismo. Finalmente, se llevó a cabo un ensayo controlado aleatorizado en el cual se evaluaban los efectos del programa de ejercicio físico de 9 meses de duración sobre la salud mental de las cuidadoras. En esta tesis doctoral han participado un total de 122 mujeres, de las cuales 66 eran cuidadoras de enfermos con demencia. Todas ellas recibieron la información necesaria antes de comenzar el proyecto y firmaron un consentimiento informado para poder participar en los diferentes estudios. Para la obtención de los resultados se utilizaron las pruebas estadísticas apropiadas al tipo de estudio en cada caso. Todo ello se desarrolló a través del programa estadístico SPSS v.22.0.

**Resultados y discusión:** un total de 4 artículos científicos publicados, 3 de ellos en revistas con factor de impacto en *Journal Citation Report (JCR)* y uno de ellos en revistas indexadas en Redalyc y Latindex, han sido incluidos en esta Tesis Doctoral.

Los principales hallazgos de esta tesis son los siguientes: a) las cuidadoras familiares tienen peor salud que las personas que no cuidan a un paciente con demencia, asimismo, las que viven en entornos rurales mostraban menor sintomatología psicológica que las de ámbito urbano; b) las cuidadoras tenían peor sintomatología psicológica y CVRS que las no cuidadoras, siendo la sobrecarga y la somatización las que determinan el nivel de CVRS de forma significativa; c) el programa de ejercicio físico es efectivo para reducir los niveles de sobrecarga de las cuidadoras, así como muestra resultados efectos positivos sobre otras variables de la salud mental como son la depresión, hostilidad, sensibilidad interpersonal y en el índice de síntomas positivos; d) el nivel de adherencia al ejercicio físico ha sido muy elevado. Todos estos resultados, son muy relevantes, dado que no existen programas de ejercicio físico a domicilio específicos para trabajar individualmente como entrenador personal que hayan



---

mostrado niveles tan altos de adherencia por parte de las cuidadoras, y que además mejoren de forma significativa la salud mental y CVRS de las cuidadoras familiares. Por tanto, esta Tesis Doctoral contribuye de manera sustancial a mejorar el conocimiento sobre los efectos del ejercicio físico personalizado sobre la CVRS y la salud mental de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.

**Palabras clave:** cuidadoras familiares, demencia, salud mental, ejercicio físico, calidad de vida





## ABSTRACT

---

**Introduction:** dementia is currently a major global public health problem, affecting not only the patients but also the caregivers. This daily activity of caring and attention is usually provided by relatives of the patient, without economic remuneration and mainly developed by women (daughters or wives), which contribute to the development of the activities of daily living of the person with dementia. The development of this Doctoral Thesis will focus these caregivers. This hazardous task implies significant consequences for caregivers' health. Thus, the effects of the caregiving task lead to physical, psychological and social problems on persons taking care of persons with dementia daily. Among these effects, the most frequently reported are overburden, anxiety, depression, stress, muscular pain, fatigue, social isolation, etc. All these problems have a negative impact on the caregivers' health-related quality of life. However, there are other psychological symptoms that have been less frequently evaluated and which can also impact on their quality of life.

Last few years, different strategies of support or help and intervention programs have been carried out to improve the health of caregivers, essentially by using a behavioral and/or psycho-educational approach. However, programs based on physical exercise are less frequent, but these interventions could have significant effects on mental health and psychological symptoms, as well as on the physical health of caregivers. In this sense, the applicability, motivation and adherence to this type of programme is limited, as the caregiver has great difficulty in attending, given that he/she cannot leave the patient alone or cannot find another person to care for him/her while away from home. Therefore, personalised, specific and effective intervention programmes are required to improve their quality of life and psycho-social profile.

**Aims:** this thesis covers the following main aims: a) to describe and analyse the profile of mental health and HRQOL of female family caregivers of people with dementia and to analyse the factors that can determine these variables; b) to develop the methodology for implementing a personalised physical exercise-based intervention programme at home to improve the HRQOL and mental health of female caregivers and c) to assess the effects of the physical exercise intervention on the mental health and HRQOL of female family caregivers of people with dementia.



**Methodology:** Initially, two cross-sectional studies were carried out to analyse the characteristics of female family caregivers of persons with dementia in Extremadura. Caregivers of patients with dementia who lived in both rural and urban environments participated in these studies. Similarly, a sample of elderly people from different populations in Extremadura was recruited to compare the HRQOL and the mental health of the caregivers with the matched-age general population. Adapted questionnaires into Spanish were used to analyse the characteristics of caregivers. Then, a study protocol was designed in which the necessary methodology to develop an intervention programme based on personalised physical exercise was described. This study details the sample, the evaluation instruments, and the procedure of the intervention within the 9 months. Finally, a randomized controlled trial was carried out in which the effects of the 9-month physical exercise programme on caregivers' mental health were evaluated. A total of 122 women participated in this doctoral thesis, of which 66 were dementia caregivers. All of them received the necessary information before starting the study and signed an informed consent form to be able to participate in the different studies. Appropriate statistical tests to the type of study in each case were used to obtain the results. These analyses were performed using the statistical programme SPSS v.22.0.

**Results and discussion:** a total of 4 published scientific articles, 3 of them in journals with impact factor in Journal Citation Report (JCR) and one of them in journals with impact factor in Redalyc and Latindex have been included in this Doctoral Thesis.

The main findings of this thesis are as follows: a) female family caregivers have worse health than people who do not care for a person with dementia, and those living in rural environments showed fewer psychological symptoms than those in urban environments; b) caregivers reported worse psychological symptoms and HRQOL than non-caregivers, and overburden and somatization significantly determine the level of HRQOL; c) the physical exercise-based intervention is effective in reducing the overburden levels of the caregivers, as well as showing positive effects on other mental health variables such as depression, hostility, interpersonal sensitivity and on the Positive Symptom Distress Index; d) the level of adherence to physical exercise intervention has been very high. All these results are very relevant, since there are no specific home-based physical exercise programmes for individual work as a personal trainer that have shown such high levels of adherence by caregivers., and also significantly improve the mental health and HRQOL of family caregivers. Therefore, this Doctoral Thesis contributes significantly to improving knowledge about the effects of





---

personalised physical exercise on HRQOL and the mental health of female family caregivers of persons with dementia.

**Palabras clave:** family caregivers, dementia, mental health, physical exercise, quality of life.





## JUSTIFICACIÓN

---

La Tesis Doctoral que se presenta en este documento se enmarca en el contexto de un proyecto de investigación multidisciplinar dirigida a evaluar el *Coste-efectividad sobre la calidad de vida relacionada con la salud y la condición física de un programa de atención domiciliaria basado en ejercicio físico en cuidadores/as de personas con demencia desde una perspectiva de género*. Aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Extremadura, Núm. Reg: 9/05, el 12/06/2005.

La motivación que me condujo a desarrollar el trabajo en relación a esta temática se debe fundamentalmente a los conocimientos adquiridos durante el proceso de formación académica (Licenciatura en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte y Doctorado en Motricidad Humana) que desarrollé en la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte de la Universidad de Extremadura. También contribuyó de forma importante a esta decisión el entrar a formar parte del grupo de investigación ACTIVIDAD FÍSICA Y CALIDAD DE VIDA (AFYCAV), en el cual desde hace muchos años y con su director a la cabeza han venido desarrollando proyectos de investigación y servicios para la mejora de la calidad de vida y la salud en diferentes grupos de población (mayores, niños, personas con patologías, entre otras). Además, este grupo es referencia a nivel mundial de los resultados de investigación obtenidos, con gran reconocimiento por parte de la comunidad científica y por parte de instituciones públicas y privadas.

Todo ello ha favorecido el desarrollo de una labor investigadora en el campo de la actividad físico-deportiva como estrategia eficaz para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas.

El trabajo de investigación que se presenta en este documento se estructura en una serie de capítulos, que recogen el proceso de investigación llevado a cabo durante este tiempo, partiendo de un análisis previo del conocimiento del constructo hasta llegar a los resultados y conclusiones que se derivan de todo este proceso.

El desarrollo de esta Tesis Doctoral se cimenta sobre una temática de importante relevancia científica, social, sanitaria y económica para la sociedad de este país, cuya metodología utilizada para su desarrollo no había sido empleada hasta el momento, por ello pretende aportar una nueva perspectiva de trabajo para la mejora de la calidad de



vida de aquellas personas que ejercen la labor de cuidar a otras personas en situación de dependencia.

Cuando el grupo de investigación planteó el desarrollo de este proyecto, la principal pregunta a resolver y por tanto a considerar como relevante, era conocer y entender qué variables o factores son importantes para realizar las tareas de cuidado de personas con demencia. Para desvelar esos factores, comenzamos a trabajar en un proyecto ambicioso dirigido por el Dr. Narcís Gusi Fuertes, cuyo primer objetivo era conocer en profundidad cuáles eran las condiciones generales en las que se desarrollaba el cuidado de este tipo de personas, así como el perfil de las personas cuidadoras para, posteriormente, diseñar y aplicar un programa específico basado en ejercicio físico. Concretamente, la Dra. Margarita Gozalo Delgado y el Dr. Narcís Gusi Fuertes me dirigieron en el ambicioso desarrollo y análisis de la parte psicosocial de las distintas fases mencionadas. Una vez revisada la bibliografía decidimos analizar aquellos cuidadores/as denominados/as “informales o familiares”, que llevan a cabo la tarea de cuidar a un enfermo con demencia, sin recibir una remuneración económica (cuidador/a informal), bien en el domicilio del paciente o en el domicilio propio del cuidador/a. A partir de ese momento, se analizó el tipo de intervenciones o estrategias que se habían desarrollado hasta el momento con este tipo de cuidadores/as y que tenían como principal objetivo mejorar la calidad de vida de estos/as cuidadores/as informales. Así, desde el equipo investigador, y siguiendo la línea de trabajo del grupo, se planteó que era posible desarrollar un tipo de intervención basado en ejercicio físico adaptado y personalizado que pudiera mejorar la calidad de vida de estas personas.

A partir de ahí, se desarrolló el proyecto de investigación, cuyo objetivo principal era evaluar el coste-efectividad de un programa de ejercicio físico en atención domiciliaria para mejorar la calidad de vida y la salud en todas sus dimensiones de personas que cuidan a enfermos con demencia sin recibir remuneración económica (cuidador informal). Un programa de intervención individual basado en ejercicio físico, personalizado, acorde con las necesidades de los participantes y dirigido por un preparador físico con la titulación de Licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte.

De este modo, se diseñó un plan de trabajo para poner en marcha el proyecto y llevarlo a cabo según los plazos y objetivos establecidos. Este plan estaba integrado por las siguientes fases: revisión bibliográfica, elaboración del protocolo de evaluación e intervención, selección de la muestra, evaluación inicial, desarrollo del programa de



---

intervención, evaluación después de la intervención, análisis de datos y presentación de resultados y conclusiones.

Los resultados y conclusiones de este proceso de investigación se mostrarán en el documento de Tesis que se presenta a continuación.



## INTRODUCCIÓN GENERAL

---

### 1. Coherencia e importancia unitaria de la Tesis Doctoral

De acuerdo con la normativa de doctorado de la Universidad de Extremadura, en el *Artículo 46. Tesis doctorales presentadas como compendio de publicaciones*, se recoge que la tesis doctoral debe contar con “introducción general, en la que se presenten temáticamente las publicaciones y se justifique la coherencia e importancia unitaria de la Tesis”.

Esta Tesis Doctoral, incluye 4 artículos, con el doctorando como primer autor, los cuáles han sido publicados en revistas científicas con altos estándares de revisión por pares, 3 de ellos en revistas de impacto JCR. El proceso lógico de desarrollo de este tipo de tesis se basa en un desarrollo introductorio general sobre la temática de la Tesis, para posteriormente detallar los principales hallazgos y resultados que se han obtenido. En este caso, este proceso se indica en la Gráfica 1, además se añade cuál es el contexto que justifica el desarrollo de esta Tesis Doctoral, los estudios previos que sirven de fundamento y base para llevar a cabo este trabajo, así como las aplicaciones científicas y profesionales que se derivan de la confección de este proceso de investigación. Todo ello se relaciona de manera gráfica en la Figura 1.

En primer lugar, se realizó un estudio sobre la realidad de los/las cuidadores/as de enfermos con demencia en Extremadura. Este estudio permitió conocer cuál era el perfil de los cuidadores y cuidadoras en Extremadura, así como analizar qué factores diferenciales existían en función del lugar de residencia, dado el carácter rural de la región de Extremadura. Fruto de estos estudios, se redactaron 2 artículos científicos que fueron publicados en dos revistas científicas:

1. Un artículo orientado a evaluar la sintomatología psicológica y la calidad de vida de las cuidadoras de ámbito rural y urbano en Extremadura, con el propósito de conocer sus características y observar si el lugar de residencia influye en su nivel de salud y su estado psicológico. Este artículo nos indicó la relevancia y oportunidad de considerar el lugar de residencia como un factor importante a la hora de diseñar estrategias y programas de intervención para este tipo de cuidadoras.



2. Un segundo artículo, cuyo objetivo era evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia, para poder compararla con la población general y así identificar factores determinantes y su influencia sobre la CVRS. Del mismo modo, este estudio también nos permitió analizar otros síntomas que hasta ahora no habían sido analizados en esta población. Todo ello, iba a ser de utilidad para poder orientar y desarrollar los estudios e intervenciones posteriores.

Una vez realizados los estudios de caracterización y conocimiento de las participantes que forman parte de esta Tesis Doctoral, y conocida su realidad diaria en relación al cuidado y a sus consecuencias sobre la salud, se procedió a desarrollar un programa de intervención específico para las cuidadoras. Para ello, y dados los resultados que se habían obtenido en el estudio piloto desarrollado por nuestro grupo de investigación en esta población, se diseñó el programa de ejercicio físico que se iba a llevar a cabo con las mujeres cuidadoras. De esta fase de la investigación se han publicado 2 artículos en revistas científicas internacionales.

3. Un artículo en el que se detalla la metodología y el proceso de desarrollo de la intervención que se llevó a cabo con las cuidadoras. El estudio comprende la evaluación previa de las variables tanto de salud física como de salud mental, así como de la condición física de las cuidadoras. Posteriormente se detalla el programa de intervención y la forma de llevarlo a cabo, para finalizar con la evaluación posterior de las mismas variables en las cuidadoras. También se detallan los instrumentos de medición, así como la metodología propuesta para analizar el coste-efectividad del programa de ejercicio físico.

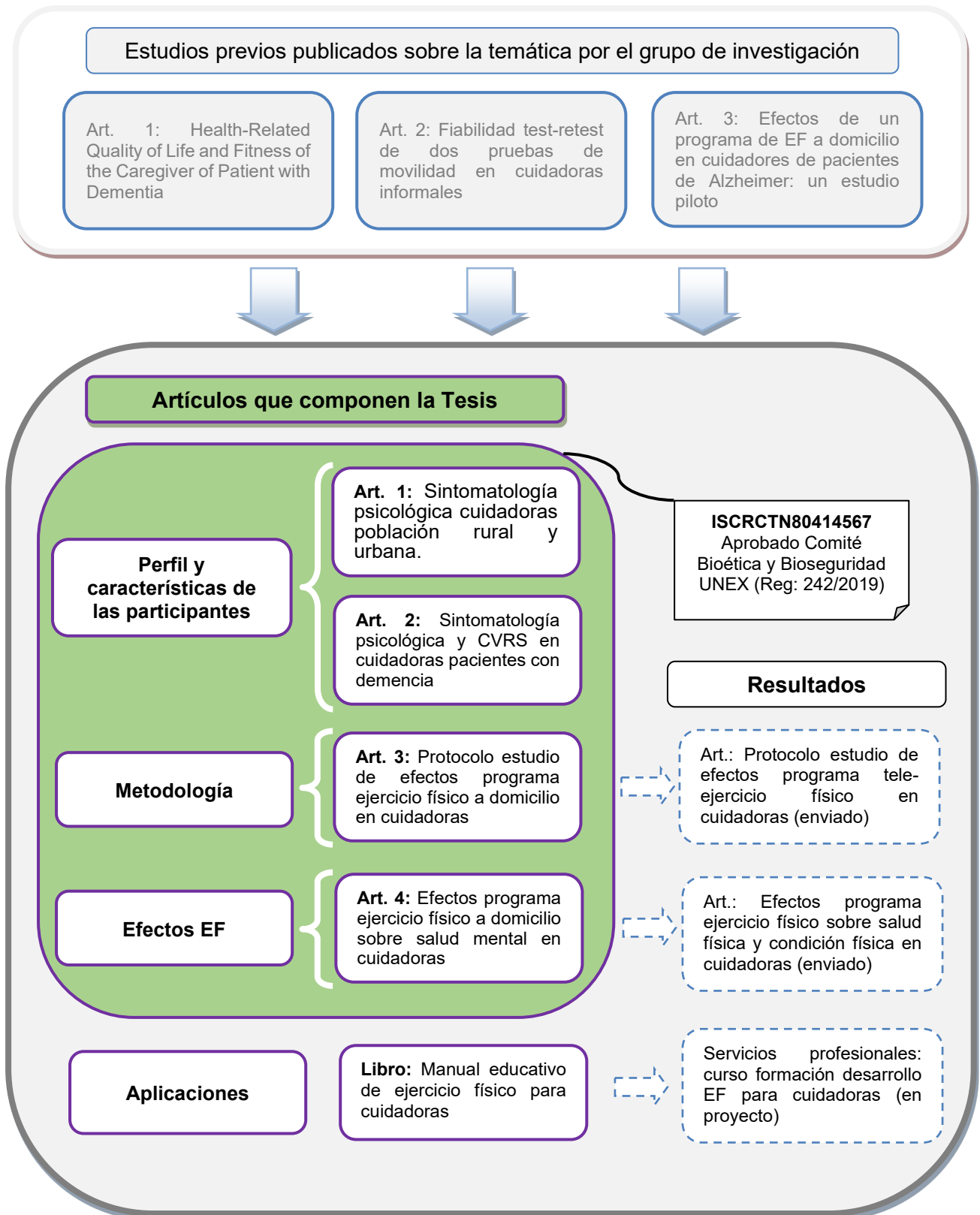
4. El último artículo de la tesis y tomando como base los estudios previamente mencionados, se procedió a evaluar los efectos de un programa de ejercicio físico personalizado y a domicilio sobre la salud mental y la salud mental de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia en Extremadura. De manera específica se evaluaron los efectos sobre la depresión, la sobrecarga y la sintomatología psicológica.

A pesar de este proceso, y dado que la Tesis Doctoral se enmarca dentro de un proyecto de investigación más amplio, la continuidad en el proceso científico y profesional sigue adelante, tal y como se muestran en la figura. Como consecuencia están surgiendo nuevas investigaciones y aplicaciones científicas y profesionales de este estudio, que están siendo desarrolladas y divulgadas por el equipo investigador.



Figura 1. Contextualización de la Tesis Doctoral

**PROYECTO:** Coste-utilidad y efectividad sobre la salud relacionada con la calidad de vida y condición física de un programa de atención domiciliar basada en ejercicio físico en cuidadores de personas con Alzheimer: perspectiva de género





---

## PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTO DE ESTA TESIS DOCTORAL

---

Esta Tesis Doctoral ha sido realizada de acuerdo con lo establecido en el artículo 46 de la normativa de los estudios de Doctorado de la Universidad de Extremadura. Esta modalidad permite la presentación de Tesis Doctorales por compendio de publicaciones. En concreto, esta Tesis incluye un total de 4 artículos científicos cuyo primer autor es el doctorando: a) 3 artículos científicos publicados en revistas de impacto indexadas en la base de datos Journal Citation Report (JCR) y b) un artículo publicado en una revista científica indexada en la base de Redalyc y Latindex.

Si bien este tipo de tesis doctorales no requieren un desarrollo detallado de algunos de los apartados como es el caso de marco teórico, metodología y resultados, en este documento se ha optado por desarrollarlos de forma más profunda, con el objetivo de facilitar al lector la comprensión de todo el trabajo realizado sin la necesidad de dirigirse con asiduidad a los textos originales de los artículos publicados. Esta decisión también viene determinada por la imposibilidad de incluir el texto completo de algún artículo relevante para esta Tesis, debido a que no fue publicado bajo licencia *Open Access*, y por tanto, no se cuenta con los derechos necesarios para ser incluidos como texto completo en este documento.

Por ello, el presente documento se estructura en varios capítulos, en los cuales se irán detallando los diferentes apartados que componen esta Tesis Doctoral. Los capítulos contendrán la información que se indica a continuación:

En el **Capítulo I**, se desarrollará un marco teórico, el cual servirá para poner en antecedentes al lector sobre la temática de la tesis. Se realizará una conceptualización sobre la demencia: tipos, prevalencia y consecuencias asociadas. A continuación, se analizará la figura del cuidador/a, así como los perfiles, la situación de los/las cuidadores/as y se describirá el rol de cuidador/a desde una perspectiva de género. Posteriormente, se presentará un apartado donde se analizan los efectos o impactos producidos por la tarea del cuidado en los/las cuidadores/as desde una perspectiva multidimensional.

Por último, se analizarán los tratamientos e intervenciones más relevantes y con mayor evidencia científica durante los últimos años desarrollados en este grupo de población. Dado que la tesis doctoral tiene un enfoque basado en el ejercicio físico como estrategia



de intervención, se analizarán de manera específica aquellas intervenciones que han utilizado la actividad física o el ejercicio físico para contribuir a la mejora de la situación del cuidador/a, ya que es la que está más relacionada con la temática de la tesis y una de las menos estudiadas en la literatura científica.

En el **Capítulo II**, se expondrán los objetivos de la Tesis Doctoral, distinguiendo entre objetivos generales y específicos. Estos objetivos están directamente relacionados con los planteados en los diferentes estudios científicos reflejados en los artículos que componen la tesis. Asimismo, se detallarán las hipótesis de investigación.

En el **Capítulo III**, se describirá la metodología utilizada en el desarrollo de la tesis, detallando cada diseño y método de cada una de las publicaciones. Asimismo, se indicarán los aspectos relacionados con la ética, participantes y selección de la muestra, criterios de inclusión y exclusión, el procedimiento llevado a cabo en cada uno de los estudios presentados en los artículos, las variables y los instrumentos de evaluación utilizadas. También se detallará el procedimiento de intervención que se ha desarrollado en uno de los estudios. Por último, se incluirá el análisis estadístico desarrollado en cada estudio para obtener los resultados y así dar respuesta a los objetivos propuestos.

En el **Capítulo IV**, se detallarán los principales hallazgos de los diferentes artículos que componen esta tesis, de este modo, se mostrarán en este apartado las tablas y figuras sobre los resultados más relevantes de la investigación y que están relacionados con los objetivos planteados.

En el **Capítulo V**, se mostrará la discusión e interpretación de los resultados obtenidos, para ello, se tomarán como referencia los estudios y publicaciones más relevantes de la literatura que estén relacionados con el tema de estudio y con los objetivos de la tesis. Este apartado se desarrollará siguiendo el orden de los artículos publicados, sin realizar una discusión diferenciada para cada artículo. Con ello se pretende tener una visión global e integral de la discusión e interpretación de los resultados. Dentro de este capítulo, en la parte final, se mencionarán las limitaciones que se han encontrado en el desarrollo de los estudios científicos, y por último se detallarán una serie de perspectivas de estudios futuros a partir de los resultados obtenidos.

En el **Capítulo VI**, se expondrán las principales conclusiones que se extraen a partir de los hallazgos principales de esta Tesis Doctoral.



---

En el **Capítulo VII**, se mostrará la lista de referencias bibliográficas utilizadas en el desarrollo de esta Tesis Doctoral.

Finalmente, se incluirá un apartado de anexos, en el que se recogen documentos de interés utilizados para el desarrollo de esta Tesis Doctoral.





---

## CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

---

**RESUMEN:** este capítulo contiene la base teórica sobre la que se asienta el desarrollo de esta Tesis Doctoral y el constructo científico de los estudios desarrollados dentro de ella. Fundamentalmente se estructura en tres bloques: el primero de ellos recoge una breve aproximación a la demencia y sus consecuencias sobre las personas que la padecen y sus familiares, el segundo se centra en el análisis y contextualización de la problemática de cuidar a personas con demencia que son el objetivo principal de esta Tesis Doctoral. Y el último bloque, aborda la utilización de diferentes intervenciones en general y de ejercicio físico en particular como estrategia para la mejora de la salud y la calidad de vida de las personas que cuidan a enfermos con demencia.







## 1.1. BLOQUE I. La demencia

### 1.1.1. Aproximación a la demencia.

Los índices de envejecimiento se han visto incrementados en todo el mundo durante el último siglo, además, esta tendencia de crecimiento ha sido más significativa en los últimos 20-25 años. Este envejecimiento de la población se ha producido fundamentalmente por el incremento de la esperanza de vida y el descenso significativo de las tasas de fecundidad, sobre todo en los países desarrollados. Asimismo, las políticas de salud pública y el desarrollo económico y social han jugado un papel relevante para incrementar la ratio de personas mayores en nuestra sociedad, las cuales envejecen más y mejor (World Health Organization, 2013). Sin embargo, esta tendencia demográfica también ha generado un aumento en el número de personas que padecen enfermedades crónicas, entre ellas la demencia.

*La demencia es un síndrome causado por un deterioro del cerebro (generalmente de naturaleza crónica y/o progresiva), en la que se produce una alteración de diversas funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos, y la toma de decisiones* (World Health Organization, 2013). Este deterioro afecta por tanto a más de un dominio cognitivo, siendo generalmente la memoria la primera de ellas en verse afectada, pero suele ir acompañado, y en determinadas ocasiones precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. Todo ello tiene un efecto devastador e irreversible sobre la vida diaria del enfermo, puesto que interfiere de manera significativa en la capacidad de la persona para desarrollar las actividades de la vida diaria (AVD) (Castellanos et al., 2009; World Health Organization, 2017). Todo ello conduce de manera irreversible a una reducción progresiva de la capacidad de vivir de forma autónoma e independiente (Prince et al., 2013).

Además de la repercusión directa sobre el paciente, la demencia produce un impacto significativo sobre su entorno social y causa un gran daño moral, físico y económico sobre el núcleo familiar. En este sentido la demencia debe abordarse como una verdadera enfermedad de la familia y una enfermedad de la sociedad (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Según estudios científicos desarrollados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), los índices prevalencia de esta enfermedad a nivel mundial ponen en riesgo la



sostenibilidad de los sistemas de salud y atención social. En 2015, la demencia afectaba a 47 millones de personas en todo el mundo donde las previsiones para el año 2030 son de 75 millones y para el año 2050 de 132 millones de personas con esta enfermedad en todo el mundo (World Health Organization, 2017). A nivel global, se estima que aproximadamente 9,9 millones de personas al año desarrollan algún tipo de demencia, lo que supone un nuevo caso cada 3 segundos, siendo España uno de los países europeos con mayor prevalencia de la enfermedad (Prince et al., 2015). En Extremadura se estimaba que el número de personas con algún tipo de demencia era de 20.000 (Castellanos et al., 2009).

Este tipo de enfermedad presenta una elevada incidencia en personas de avanzada edad. Las estimaciones realizadas por la OMS, sostienen que entre el 5-7% de las personas de más de 60 años padecen demencia, estos índices se van incrementando proporcionalmente con el paso de los años, situándose en torno al 10% cuando superan la franja de edad de 70 años (World Health Organization, 2013) y duplicándose la incidencia a partir de esa edad cada 5 años (Alzheimer's Disease International, 2009).

Asimismo, existen diferentes ratios de prevalencia en función del género, siendo las mujeres las que presentan mayor índice de prevalencia de esta enfermedad como consecuencia de la mayor longevidad y esperanza de vida (De Pedro-Cuesta et al., 2009; Erol et al., 2015). En este sentido, existe cada vez más un reconocimiento sobre la importancia del rol asociado al género en relación a esta enfermedad, no solo por la mayor prevalencia existente, sino también por el papel que desempeñan como cuidadoras principales de los enfermos con demencia. Por tanto, existe una mayor evidencia sobre la necesidad de priorizar estudios sobre la demencia desde una perspectiva de género (Alzheimer's Association, 2020).

### **1.1.2. Origen de la demencia.**

La demencia es causada por el deterioro de las células del cerebro. Entre las diferentes manifestaciones que presenta esta enfermedad las más frecuentes son la Enfermedad de Alzheimer (EA) y la Demencia Vascular (DVA). Sin embargo, existen otras con menor nivel de prevalencia como son la Demencia con Cuerpos de Lewy (DCL), la Demencia Lóbulo Fronto-Temporal (DLFT), la demencia asociada a Enfermedad de Parkinson, etc. Las diferencias entre estos tipos no están claramente definidas y en ocasiones aparece una sintomatología mixta (Manzano et al., 2018). Además de las causas que producen estas patologías, existen una serie de factores de riesgo que predisponen a las personas al desarrollo del algún tipo demencia, por un lado



se encuentran aquellos que no son modificables: la edad, el género, en el caso de la EA también se añaden factores genéticos y antecedentes familiares, y otros que son susceptibles de ser modificados: factores cardiovasculares (diabetes, hipertensión, hipercolesterolemia), nivel de actividad física y hábitos de vida (obesidad, tabaco, alcohol) (Alzheimer's Disease International, 2009).

Dado que la Enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más común a nivel global (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010), se hará especial hincapié en su desarrollo y será analizado posteriormente más en profundidad, sin embargo también se describirán brevemente los otros tipos más comunes.

La **Demencia Vascular (DVA)**, es el segundo tipo de demencia más común en la población tras la EA, suponiendo alrededor del 15% del total de las demencias a nivel global, y alrededor del 12% en España (Bermejo-Pareja et al., 2008). Este tipo de demencia se produce como consecuencia de lesiones o accidentes vasculares a nivel cerebral. Esto provoca una pérdida de la funcionalidad del cerebro, afectando así a la memoria, lenguaje, pensamiento, comportamiento y capacidad de pensamiento. También aparecen síntomas psicológicos como la depresión, apatía agitación o trastornos del sueño (Manzano et al., 2018).

La **Demencia Lóbulo Fronto-Temporal (DLFT)**, es el tercer tipo de demencia más habitual y suele producirse como consecuencia de alteraciones producidas en el lóbulo temporal y frontal del cerebro. Como principales efectos de esta demencia, se producen alteraciones en la conducta, desinhibición, apatía, así como pérdida de competencia. También se pueden producir alteraciones del lenguaje y la memoria así como dificultades en la función visual y perceptiva (Manzano et al., 2018).

La **Demencia con Cuerpos de Lewy (DCL)**, es un tipo de demencia considerado como infradiagnosticado, dado que su prevalencia es muy variable, ya que existe un amplia falta de consenso entre los estudios de prevalencia, sin embargo, es menor al de otras demencias (De Pedro-Cuesta et al., 2009). Las consecuencias más frecuentes en el paciente son alteraciones del sueño, trastornos de la atención y variaciones en los niveles de alerta, alucinaciones, problemas de percepción visual y espacial y deterioro progresivo de la autonomía en determinadas funciones orgánicas (estreñimiento o incontinencia urinaria) (Manzano et al., 2018).

La **Enfermedad de Alzheimer (EA)** es un tipo de demencia de naturaleza degenerativa y evolución progresiva, que produce el deterioro gradual de la función cerebral de las personas como consecuencia de la destrucción o daño en las células nerviosas (neuronas). Se caracteriza clínicamente por un deterioro cognitivo, que afecta inicialmente a la memoria y la capacidad de retener nueva información y posteriormente



*compromete la capacidad de razonar, formar juicios, comunicarse y llevar a cabo actividades cotidianas* (Alzheimer's Association, 2006, 2020; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). El principal síntoma se relaciona con la dificultad para recordar cosas que son recientemente aprendidas o vividas (Alzheimer's Association, 2020). Se produce también una afectación de la percepción espacial y temporal, llevando a la desorientación y produciendo alteraciones del comportamiento que conducen finalmente al paciente una situación de dependencia las 24 horas del día (CEAFA, 2015). A medida que la Enfermedad de Alzheimer avanza, las personas pueden experimentar cambios de personalidad y conducta tales como, ansiedad, recelo o agitación, así como también delirios o alucinaciones (Alzheimer's Association, 2006).

El nombre de esta enfermedad se debe al neurólogo alemán Alois Alzheimer (1864-1915) que a principios del siglo XX (año 1906) fue capaz de identificar por primera vez los síntomas de lo que se conocería en años posteriores como Enfermedad de Alzheimer (Gonzalez et al., 2004). Recientes estudios publicados determinan que la EA representa el 60-80% de los casos de demencia (Alzheimer's Association, 2020) y su etiopatogenia aún no está claramente definida. De hecho, en la actualidad se siguen desarrollando multitud de líneas de investigación en busca de la causa o causas que determinen el origen exacto de esta enfermedad, analizando proteínas cerebrales, zonas cerebrales afectadas, factores genéticos, etc. No obstante, mientras continúa la investigación para determinar la causa de esta enfermedad, se mantiene la teoría de un origen multifactorial (Alzheimer's Disease International, 2009). Así, entre los factores que pueden desencadenar la EA se encuentran los siguientes:

#### Factores no modificables:

El **género**, esta patología muestra una prevalencia superior en las mujeres con respecto a los hombres, siendo esta diferencia más acusada a medida que la edad avanza (Alzheimer's Association, 2020; Niu et al., 2017).

La **edad**, es una causa por sí misma o por efecto derivado en otros factores de riesgo y supone una consecuencia inevitable del envejecimiento. La incidencia se mantiene más o menos estable hasta los 65-70 años, y a partir de los 70 el crecimiento es exponencial (Alzheimer's Association, 2006; Gonzalez et al., 2004).

La **genética**, aunque no representa un alto porcentaje de los casos diagnosticados de EA (1-5%), determinadas mutaciones o variaciones en los genes pueden incrementar el riesgo de desarrollar la enfermedad (De la Vega & Zambrano, 2005). Si bien es cierto que hasta la actualidad no se ha detectado ninguna alteración genética simple que



pueda ser causa de la aparición de la EA, la mayoría de los casos son el resultado de un compendio de factores de riesgo tanto genéticos como adquiridos a lo largo del ciclo vital.

Los **antecedentes familiares**, fundamentalmente en los casos de origen multifactorial, las personas que tienen un familiar con Alzheimer tienen mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad, especialmente en personas hasta 75-80 años (Alzheimer's Association, 2020).

#### Factores modificables:

**Factores de riesgo cardiovascular**, tales como hipercolesterolemia, hipertensión, diabetes mellitus, obesidad, antecedentes de accidente cerebrovascular, incrementan el riesgo y podrían ser considerados como potenciales causas de la enfermedad (Alzheimer's Disease International, 2009; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Luchsinger et al., 2005).

**Estilos de vida**, llevar a cabo una dieta saludable, realizar actividad física de forma regular, mantener niveles de peso adecuado, moderar o reducir el consumo de bebidas alcohólicas o azucaradas, entre otros comportamientos relacionados con la salud, sobre todo en edad adulta, disminuye el riesgo de padecer EA (Alzheimer's Association, 2020; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Rusanen et al., 2011).

### **1.1.3. El Alzheimer. Evolución de la enfermedad y prevalencia.**

Esta enfermedad neurodegenerativa afecta a cada persona de un modo diferente, y aunque es poco frecuente que se prolongue más allá de 15 años (excepto casos excepcionales), siendo el rango de supervivencia variable entre 3 y 20 años (Gonzalez et al., 2004), su evolución depende de características relacionadas con la personalidad del enfermo, el estilo de vida, el nivel de condición física y las relaciones sociales más cercanas, entre otros factores. Los problemas derivados o manifestaciones sintomáticas se podrían agrupar de forma general en tres fases (Alzheimer's Disease International, 2009; Bohórquez, 2019; PwC, 2012):

**Fase temprana o EA leve:** aproximadamente entre 3 y 4 años de duración. En ocasiones los síntomas pueden confundirse con los que se dan como consecuencia del envejecimiento "normal", pérdida de memoria reciente, alteraciones del lenguaje, cambios en el estado de ánimo y la personalidad, pérdida de motivación, apatía,



dificultad en la toma de decisiones, problemas orientación temporal, dificultades de orientación espacial en lugares familiares, etc.

**Fase intermedia o EA moderada:** entre 2 y 3 años de duración. El paciente presenta una alteración importante de la memoria reciente, irritabilidad, agresividad, problemas para conciliar sueño, problemas graves o dependencia en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), dificultades serias en la comunicación, alteraciones de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y problemas orientación en el hogar, entre otros.

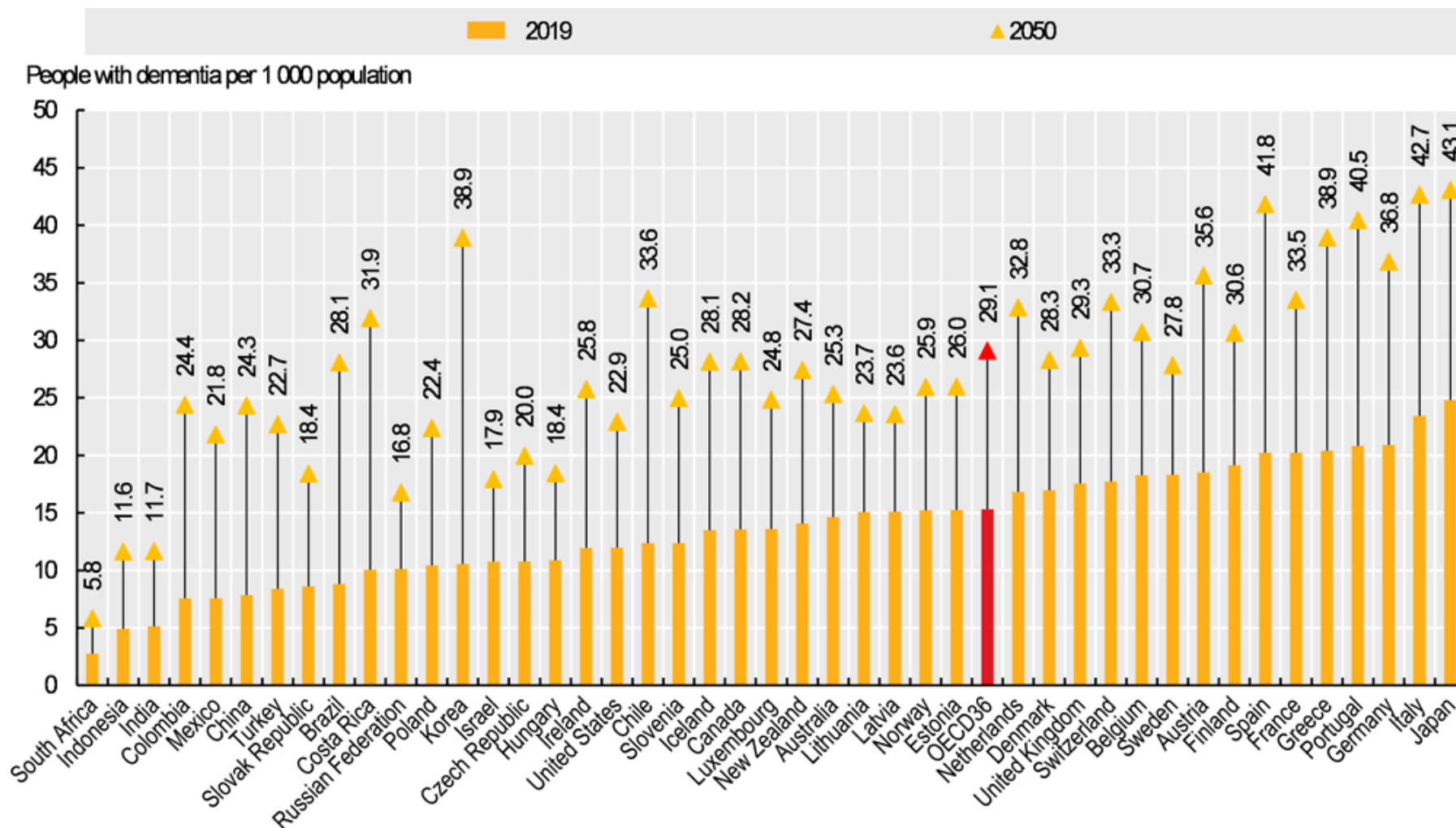
**Fase avanzada o EA severa:** la duración de esta fase es bastante variable. La persona es totalmente dependiente en las actividades cotidianas (AVBD y AIVD): problemas de deglución, incapacidad para comunicarse, no reconoce a los familiares, ansiedad-depresión, problemas para desplazarse, alteración del control de esfínteres, dependencia para alimentación, comportamientos inadecuados y destinados a estar en silla de ruedas o en la cama.

En relación a la prevalencia, la demencia en general y la EA en particular podría ser considerada como la *plaga del siglo XXI* (SELMES/MICHELIN, 2003), además los estudios prospectivos muestran una tendencia creciente en las próximas décadas. No obstante las diferencias de prevalencia entre los países y las previsiones en el tiempo son difíciles de estimar, debido a la influencia de numerosos factores sociales, económicos y de desarrollo de cada territorio (World Health Organization, 2013).

Dentro del mapa mundial, los países donde existe una mayor prevalencia de la demencia son los países del Este de Asia (9,8 millones), seguidos de la zona Oeste de Europa (7,4 millones). Por detrás, la zona Sur de Asia (5,1 millones) y Norte América (4,8 millones). Por países, son aproximadamente una decena los que ya superan el millón de pacientes con EA (Prince et al., 2015). Concretamente en España, las cifras de enfermos con demencia son similares a la de otras regiones de Europa, sin embargo, es superior a otros países de la Unión Europea (sobre todo países del Norte y del Este) (Prince et al., 2015) y las estimaciones de prevalencia para los próximos años sitúan a España entre los países con más pacientes con demencia por cada 1000 habitantes, posiblemente debido a la elevada esperanza de vida que tiene, solamente superada en la actualidad por Japón (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos, 2019).



Figura 2. Prevalencia estimada de la demencia 2019-2050.



Fuente: El análisis de la OCDE de los datos del Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2015 y las Naciones Unidas.





En España, la prevalencia de la EA se ha estudiado en los últimos años, de manera que los resultados pueden variar según el estudio que se consulte. Según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares del Alzheimer (CEAFA), basándose en los datos proporcionados por el INE correspondientes al año 2014, el número de personas con EA alcanzaría el 1.128.000 (CEAFA & Sanitas, 2016). Sin embargo, según los últimos datos publicados por el Ministerio de Sanidad (2019) la prevalencia de esta enfermedad ronda el 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1% en los 80-84; 20,1 en los 85-89; y 39,2% entre los mayores de 90 años, siendo superior en las mujeres con respecto a los hombres (Niu et al., 2017). Considerando los datos poblacionales del Instituto Nacional de Estadística (INE) y aplicando esas cifras de prevalencia, el número de personas con demencia en nuestro país estaría por encima las 700.000 personas entre los mayores de 40 años. En 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y la cifra estará próxima a los dos millones de personas. (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019).

Algunos estudios a nivel nacional muestran otras cifras de prevalencia que varían entre el 5% y el 14,9% para mayores de 65 años y entre el 7% y el 19,2% para mayores de 70 años (Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, 2012), con una prevalencia media en torno a un 10% (De Pedro-Cuesta et al., 2009), por lo que la variabilidad de prevalencia según la zona de estudio es amplia. Otros informes previos mostraban una prevalencia algo inferior, alrededor del 5,5% en personas de 65 o más años, por lo que la estimación de población total afectada oscilaría entre 350.000 y 400.000 personas (IMSERSO & Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007). Esta variabilidad de cifras pone de manifiesto la complejidad a la hora de establecer datos de prevalencia fiables, dadas las diferencias significativas en el método de investigación, el área geográfica que se estudia, así como el número de casos analizados en cada uno de los estudios (Garcés, 2016). A pesar de ello, la prevalencia es elevada, y muestra índices superiores en mujeres con respecto a los hombres (Villarejo et al., 2017). Los estudios prospectivos coinciden en una tendencia incremental durante los próximos años, lo cual indica que la situación puede ser cada vez más preocupante para el sistema de atención a las personas con demencia (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019; World Health Organization, 2017).

En relación a las cifras de Extremadura, según los datos de la Consejería de Sanidad y Dependencia referidos al año 2009, el número de enfermos con Alzheimer es de 15.000 (CEAFA, 2015; PwC, 2012), si bien el número de personas con demencia es superior como se indicaba anteriormente, así se recogía en nota de prensa publicada





por la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales de la Junta de Extremadura en el año 2016, en la cual se reflejaba que el número de personas con EA en Extremadura ascendía a 21.000 (Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, 2016).

#### **1.1.4. Futuro de la Enfermedad de Alzheimer.**

Como consecuencia del envejecimiento progresivo de la población en las próximas décadas y en tanto en cuanto no se desarrollen tratamientos que ralenticen el curso de esta enfermedad, el número total y el porcentaje de personas con EA se irán incrementando de forma paulatina. Dada su alta prevalencia en la población mayor, la ausencia de tratamientos efectivos, fundamentalmente por la falta de conocimiento del origen de la enfermedad, y el alto grado de dependencia que sufren los pacientes y los/las cuidadores/as hacen que las consecuencias sanitarias, personales, familiares, sociales y económicas sean considerables. Por ello, representa una línea de trabajo prioritaria para los sistemas de salud, ya que si continúa esta tendencia se puede poner en serio riesgo la sostenibilidad de los sistemas sociales y sanitarios en un futuro inmediato (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019). Por este motivo, la investigación sobre las posibles causas de la EA y otras demencias, así como de tratamientos que reduzcan o eliminen sus efectos constituyen uno de los principales retos a superar para los sistemas de salud de países desarrollados y/o en vías de desarrollo (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). Asimismo, la EA tiene un peso específico muy importante sobre la economía del paciente y sus familiares a medio y largo plazo, hecho que representa un problema de carácter económico para las comunidades autónomas, quienes dedican un porcentaje elevado de su presupuesto para hacer frente a los costes directos e indirectos derivados de la enfermedad. Estos recursos son necesarios para atender las necesidades de los pacientes y de las personas que están en su entorno social próximo (López-Pousa et al., 2004).

Debido al desconocimiento habitual del origen exacto de esta enfermedad (debido a la dificultad diagnóstica “in vivo”), por el momento no existe un tratamiento curativo definitivo o al menos que retrase el avance de la enfermedad de forma significativa. No obstante, en los últimos años, numerosos tratamientos y terapias están siendo investigados para tratar de reducir sus consecuencias. Es por ello que todos los esfuerzos para reducir el impacto de la enfermedad y las consecuencias sobre el enfermo y el entorno social están centrados en diferentes estrategias. Según la OMS estas estrategias son (World Health Organization, 2013):



- **Prevención:** dirigida fundamentalmente a reducir o evitar los factores de riesgo que favorecen el inicio o desarrollo de la enfermedad.
- **Diagnóstico adecuado y oportuno:** valoración física, mental, funcional, social y evolutiva (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).
- **Optimizar** el nivel de salud física, cognitiva y bienestar general para reducir los factores de riesgo que favorecen el desarrollo de la enfermedad.
- **Información y apoyo** a los/las cuidadores/as sobre la tarea del cuidado, aprendizaje de estrategias de autocontrol, técnicas de manejo o movilización del enfermo, control del estrés y ayuda con las actividades de la vida diaria, entre otras.
- **Tratamiento adecuado:** en función de la fase de la enfermedad, del estado del paciente, de la comorbilidad y del entorno en el que vive. Entre los diferentes tipos de tratamiento sobre el paciente se podrían agrupar en: *tratamientos no farmacológicos* (programas de estimulación cognitiva, terapias ocupacionales, ayuda sobre actividades básicas de la vida diaria, etc.) y *tratamientos farmacológicos* para reducir los síntomas y los efectos provocados por las conductas del enfermo (De Hoyos et al., 2012).

En la actualidad existe una gran variabilidad y disponibilidad de servicios de salud pública y privada, así como diferencias en el acceso a los recursos sanitarios en los diferentes países e incluso entre diferentes regiones del mismo país (en España, en concreto las competencias en materia de salud y atención sanitaria están transferidas a las comunidades autónomas desde el año 2001). A pesar de ello, la situación de los pacientes, los/las cuidadores/as y la familia se han visto favorecidos por el desarrollo de nuevos programas de atención a los enfermos y a los/las cuidadores/as (SELMES/MICHELIN, 2003).

Por otro lado, es fundamental seguir mejorando y desarrollando nuevas estrategias que potencien la calidad de vida de los pacientes y de su entorno familiar. Asimismo, es importante adecuar las infraestructuras sanitarias y sociales para dar soporte y servicios de calidad a los pacientes y cuidadores/as (SELMES/MICHELIN, 2003). Para ello, es de especial relevancia la coordinación y optimización de los servicios asistenciales, complementado con una mayor información de los recursos disponibles en el entorno cercano. Seguir mejorando la planificación de la asistencia sanitaria (diagnóstico, tratamiento, intervención temprana, seguimiento individualizado y evaluación) y desarrollar líneas y estrategias políticas coordinadas que favorezcan la



atención a todos los niveles de los enfermos y familiares (World Health Organization, 2013).

### 1.1.5. Impacto económico de la demencia-EA.

Además de las consecuencias que produce la enfermedad sobre el enfermo y sobre el entorno social, principalmente los/las cuidadores/as, la EA genera una serie de gastos en la economía a nivel individual y familiar, cuya repercusión se extiende también a nivel social, condicionando de manera significativa los sistemas sociales y sanitarios, y por consiguiente la economía en general (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019).

El análisis del coste total de la enfermedad está determinado por un elevado y variable número de componentes y factores (situación familiar, fase de la enfermedad, lugar de residencia, tipo de cuidado, el estado de salud del cuidador/a, la renta familiar en el hogar, etc.), lo cual hace bastante complejo establecer con exactitud un panorama económico de la EA (López-Pousa et al., 2004; Rivera et al., 2009; Turró-Garriga et al., 2010). A pesar de ello, la literatura científica muestra que el impacto económico de la EA es soportado por la familia y muestra una tendencia incremental en relación con el avance de la enfermedad, siendo el coste más elevado a medida que el deterioro cognitivo y funcional es mayor (López-Pousa et al., 2004).

En este sentido los estudios sobre la repercusión económica asociada al Alzheimer y otro tipo de demencias suelen establecer dos tipos de costes (Castro et al., 2010; López-Pousa et al., 2004; Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019; PwC, 2012):

- **Costes directos**, o también denominados costes sanitarios, son aquellos que se derivan de la asistencia sanitaria al enfermo (visitas médicas, hospitalización, medicación, atención formal domiciliaria, centros de día...) y que están más relacionados con el cuidado formal. Se subdividen en gasto directo sanitario (farmacéutico y utilización de otros recursos sanitarios) y gasto directo no sanitario, derivado de la atención domiciliaria profesional, de la institucionalización y de factores relacionados generalmente con la adaptación de las viviendas, transporte, y otras adaptaciones para el cuidado (Villarejo et al., 2017). La familia asume algunos de estos costes, aunque normalmente son soportados por entidades de



ámbito sociosanitario, y representan entre el 18-23% del total (CEAFA & Sanitas, 2016; PwC, 2012).

- **Costes indirectos**, o también denominados costes sociales o intangibles, están asociados a las tareas de cuidado informal (Actividades Básicas de la Vida Diaria o ABVD, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria o AIVD, tratamientos para el/la cuidador/a, servicios de respiro, entre otras). En estos costes también se deben incluir la pérdida de productividad, de tiempo, de oportunidades de empleo por parte del cuidador/a y otros familiares para poder atender al enfermo de manera regular u ocasional. Este gasto representa entre el 80-90% del total y en la mayoría de los casos son asumidos por la familia del paciente (CEAFA & Sanitas, 2016; PwC, 2012). No obstante, existe una gran variabilidad a la hora de cuantificar este tipo de gasto, y no resulta sencillo establecer unos intervalos de gasto fiables a nivel nacional (Villarejo et al., 2017).

Tratando de hacer una aproximación al coste de la enfermedad, y si hablamos de cifras económicas concretas, el coste de la EA a nivel mundial recoge la suma de los costes del cuidado informal, la asistencia sanitaria y los servicios sociales y ha pasado de ser de 604 billones de dólares en 2010 a 818 billones en 2015 (un 35,4% de incremento). Según el informe mundial sobre Alzheimer (2015) el coste estimado de la demencia a nivel mundial asciende a 818 millones de dólares, y la previsión para el año 2030 se multiplica hasta alcanzar los 2 trillones de dólares (Prince et al., 2015). Por lo tanto, estos datos reflejan por sí mismos la magnitud y el impacto sobre la economía mundial que tiene en la actualidad la EA y la demencia. En **Europa**, según el informe desarrollado por Alzheimer Disease International (2015), los resultados muestran que el coste total (directos e indirectos) es de 301.1 billones de dólares (Prince et al., 2015), siendo mayor el gasto per cápita en los países nórdicos que en el resto de regiones del continente europeo (Wimo et al., 2010).

Por su parte, en **España**, al igual que en otros países, los resultados de los estudios muestran cierta variabilidad en función de la metodología utilizada para estimar los costes (valoración del tiempo de productividad, estadio de la enfermedad, salarios de cada región, costes de servicios profesionales, etc.) y los costes incluidos, por ello, las cifras exactas son difíciles de cuantificar, por lo que se establece un intervalo de gasto anual por enfermo de Alzheimer de entre 27.000 y 37.000 € (CEAFA & Sanitas, 2016; González & Pardo, 2013). También se han analizado los costes en función de la fase de la enfermedad. Así, el coste total de cuidar a un enfermo en el domicilio



superaría los 29.200 € al año durante la fase inicial, en la fase intermedia superaría los 36.600 € por año y en la fase avanzada el coste total se situaría en torno a los 29.700 € por año. Si esta cifra se multiplica por el número de personas que padecen la EA en España, el gasto anual que se realiza en nuestro país rondaría los 31.000 millones de euros. Teniendo en cuenta que el salario medio en España es de unos 24.000 € anuales y la pensión media de jubilación es de 1.011 € al mes, estas cantidades resultan inasumibles para la mayoría de las familias afectadas (CEAFA & Sanitas, 2016). Si bien es cierto, que existen diferencias entre regiones y países en relación a los costes (salario, servicios, material, desplazamiento, etc.), una de las principales conclusiones es que el peso específico de los costes de la EA se soportan por la economía familiar (CEAFA & Sanitas, 2016; González & Pardo, 2013; PwC, 2012; Rivera et al., 2009), ya que el resto de gasto suele ser soportado por los sistemas públicos de asistencia (Villarejo et al., 2017).

En definitiva, la EA así como otras demencias, suponen un impacto económico muy importante para las familias y para la sociedad, lo cual puede poner en riesgo la sostenibilidad de los sistemas sociales y sanitarios a nivel regional y nacional.



## 1.2. BLOQUE II. El/la cuidador/a

### 1.2.1. La tarea del cuidado

El cuidado es un elemento inherente a la existencia de la vida humana, y que ha existido desde los comienzos de la vida. Desde una perspectiva más pragmática, cuidar, se entiende ante todo, *como un acto de vida, que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción* (Collière, 1993) p.7.

Desde una perspectiva asistencial, esta actividad puede ser desarrollada por diversos agentes, de forma colectiva o individual, como son: el Estado o la administración regional (residencias, hospitales, centros de día, etc.), la familia (cuidado de abuelos a nietos, de hijos a padres, de padres a hijos, etc.), el sector empresarial (servicios desarrollados por entidades con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro). Sin embargo, la actividad de cuidar no solo es un labor dirigida a prestar ayuda a aquellas personas que padecen una enfermedad o que simplemente la demandan, sino que son todas las actividades de apoyo que se realizan a personas, que por diversas circunstancias no son capaces de satisfacer sus necesidades diarias, hecho que genera que estas personas se encuentren en situación de dependencia (Rogeró, 2010). De este modo, aparece un concepto relevante para contextualizar el enfoque de la Tesis Doctoral y es el concepto de dependencia.

Según el Consejo de Europa (1998), la dependencia es: *un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar las actividades corrientes de la vida diaria* (Consejo de Europa, 1998). Más actual y bajo el paradigma de la Ley de Dependencia en España, este concepto se define como: *el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas, que por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria* (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006) p.3.

Como consecuencia de esta situación de dependencia aparecen dos factores fundamentales en el entorno de la demencia y la EA. Por un lado, la tarea del cuidado y por otro lado, la persona que lleva a cabo esas acciones de cuidado, es decir el/la cuidador/a. Estas acciones de asistencia implican un gasto significativo de tiempo, energía y dinero, en periodos potencialmente prolongados (World Health Organization, 2013) y requieren diferentes actuaciones de diversa complejidad. Estas actuaciones



están determinadas por multitud de factores tales como el apoyo o ayudas institucionales, situación económica, estado de salud del cuidador/a, edad del cuidador/a, evolución del enfermo, lugar de residencia, entre otros (Crouch et al., 2017; IMSERSO, 2005b; Larrañaga et al., 2008; World Health Organization, 2013).

De esta manera, Bover (2004), establece diferentes tipos de cuidado en función de la persona que facilita la ayuda. Si la tarea la desarrolla una persona para sí misma se considera **autocuidado**. Si por el contrario, y es lo más frecuente, el cuidado se presta a otra persona, las formas de cuidado habitualmente establecidas en la literatura son (Bover, 2004):

- **Cuidado formal:** es el considerado como profesional y lo proporcionan fundamentalmente personal cualificado y titulado (Martínez, 2003), que recibe una remuneración económica por su trabajo (Herrera, 1998).
- **Cuidado informal o familiar:** está formado por aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, que son proporcionadas por personas de su red social, generalmente de manera altruista y gratuita, en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual (Rogerero, 2010).

La diferencia fundamental entre cuidado formal e informal estriba en que, el que proporciona cuidados formales es un profesional, con unos servicios concretos, pero sobre todo destaca porque es un rol que la persona decide adquirir por intereses personales y profesionales. Por su parte, la persona que proporciona cuidados informales ha adquirido ese rol *per se*, siendo una situación sobrevenida, no planificada, ni con tiempo suficiente para prepararse y cuyo escenario principal de actuación se circunscribe al ámbito familiar y cercano. En el caso del cuidador/a formal la relación afectiva entre paciente y cuidador/a se caracteriza por una neutralidad afectiva, totalmente opuesta a la implicación emocional del cuidador/a informal (García-Calvente et al., 2004; Herrera, 1998). El objetivo fundamental de estas acciones de cuidado es mantener el funcionamiento integral y autónomo de la persona y su nivel de calidad de vida (Domínguez, 1998; Tesch-Romer, 2001).

Este binomio inseparable cuidador/a-paciente se sitúa mayoritariamente en el entorno y domicilio familiar (Brodaty & Donkin, 2009; Martínez, 2003; Olazarán et al., 2012), entendido no solo como un espacio físico, sino como un entorno social, que se expande más allá de las paredes físicas y que conecta con las personas y servicios del propio vecindario (Bover, 2004). Y es precisamente en este espacio donde se llevan a cabo la mayoría de las acciones de cuidado y en el que coexisten el tiempo libre, el cuidado y el trabajo de diferentes personas pertenecientes y ajenas al hogar (Rogerero, 2010). Las dinámicas familiares internas, la red social de vecinos y amigos, las



asociaciones y servicios comunitarios del barrio, se convierten por tanto, en elementos que modulan e influyen de forma positiva o negativa en la forma de desarrollo y calidad de las tareas del cuidado (Bover, 2004). Por tanto, el cuidado que realizan los/las cuidadores/as en el domicilio tiene una relevancia cualitativa y cuantitativa para el sistema de bienestar social (Bover, 2004). Desde el punto de vista cuantitativo, este tipo de cuidados representan la mayoría de los que se llevan a cabo en nuestra sociedad, teniendo un papel esencial en la provisión de servicio y atención a la persona con demencia y desde el punto de vista cualitativo, los cuidados por parte de personas del entorno social íntimo favorecen la aceptación, la autoestima y confianza de la persona que recibe los cuidados (Del Rey & Mazarrasa, 1995; Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019).

### 1.2.2. Factores que determinan el cuidado

Cuidar a un enfermo con demencia es una actividad que está condicionada por multitud de factores. Por un lado, el cuidado formal que una persona puede recibir va a depender de los recursos y servicios disponibles en la zona en la que residen cuidador/a y paciente, pero también puede estar supeditado a los recursos económicos disponibles, tanto propios como de su ámbito familiar. Como consecuencia de ello, el cuidado informal se convierte en el modelo alternativo de atención a los pacientes más habitual y desarrollado tanto en España como en el resto de países europeos (CEAFA & Sanitas, 2016). La tarea de cuidado informal está determinada por diversos factores que proceden fundamentalmente de la interacción de variables individuales del cuidador/a y del receptor/a en un contexto social muy determinado, siendo estos factores (Rogeró, 2010):

- **La edad y el ciclo familiar.** Fundamentalmente las redes de apoyo a personas en situación de dependencia están formadas por aquellas personas de edad adulta o mayor que pertenecen al ámbito familiar cercano. Los/las cuidadores/as de más edad padecen en mayor medida las consecuencias negativas derivadas del cuidado (alteraciones físicas, sobrecarga, ansiedad, depresión, etc.) (Turró-Garriga et al., 2008), más acentuado aún si además asumen tareas de atención a otros familiares (hijos, nietos, etc.).
- **La etapa de la enfermedad.** El nivel de atención de la persona cuidada evoluciona a lo largo de las diferentes etapas de la demencia. Este factor va a determinar el tiempo que el/la cuidador/a va a prestar al paciente, así como el tipo de atención





que va a desarrollar (Montoro, 1999, citado en Rogero, 2010). En las primeras etapas el tiempo de cuidado es menor, dado que la persona con demencia es todavía relativamente independiente, en etapas intermedias, el tiempo se incrementa debido a la dependencia funcional que manifiesta, y en las últimas el tiempo vuelve a ser inferior, puesto que el enfermo se aproxima a una situación cercana a la muerte.

- **El género.** Las personas con demencia cuyos cuidadores son principalmente mujeres reciben más cuidados que aquellos que son atendidos por hombres (Fast et al., 2004). Por lo general, las cuidadoras suelen dedicar más tiempo al cuidado que los hombres y realizan tareas más complejas (Bittman et al., 2004) y como consecuencia de ello, los efectos del cuidado difieren respecto al género (Larrañaga et al., 2008). Este aspecto sobre los efectos del cuidado y el género será tratado posteriormente con más detalle.
- **La relación de parentesco.** Según algunos estudios, la cercanía en el parentesco constituye un elemento clave a la hora de prestar atención a un enfermo con demencia. Así, la mayor parte de las personas que proporcionan cuidados son familiares cercanos (mujer o marido, hijo o hija, etc.). No obstante, cada relación de parentesco tiene rasgos particulares en relación al tiempo de cuidado, la intensidad o la implicación emocional (Rogero, 2010), y esto determinará la atención a la persona con demencia.
- **El contexto.** Aunque en las primeras etapas de la enfermedad el/la cuidador/a mantiene su lugar de residencia y acude al domicilio para prestar los cuidados, el avance de la enfermedad conlleva inevitablemente a una situación de co-residencia en el mismo espacio, generalmente en el domicilio del cuidador/a (Domínguez, 1998), lo cual influye en la cantidad y calidad del cuidado y las consecuencias del mismo (Fast et al., 2004; Rogero, 2010).
- **Disponibilidad de apoyo.** Existen diversas posibilidades que contribuyen sobre todo a la reducción de la intensidad y el tiempo del cuidado. Por un lado, la existencia de un/a cuidador/a formal favorece que el/la cuidador/a informal pueda tener ciertos momentos de descanso. Otra de las opciones es llevar al paciente a un centro de día durante algunas horas. Esta opción depende de la cobertura del sistema público o privado de atención sociosanitaria, el nivel socioeconómico y de



la cercanía al centro (Rogeró, 2010). Pero también aparecen otras opciones como son los programas educativos y de ayuda a domicilio, proporcionado por asociaciones de familiares, centros de atención primaria, entre otras entidades. Este tipo de agentes de apoyo permiten al cuidador/a informal disponer de cierto tiempo para su vida personal, social, etc. Incluso la disposición de otro tipo de apoyos cercanos: familiares, amigos, etc. pueden contribuir a la mejora del bienestar psicológico del cuidador (Garcés, 2016).

- **La situación económica.** La falta de recursos económicos es uno de los agravantes de la tarea del cuidado (García-Calvente et al., 2004; Losada-Baltar et al., 2006), ya que dificulta de manera significativa el acceso a determinados servicios, la adquisición de material de apoyo y el gasto en medicamentos. Todo ello puede hacer que la salud tanto del enfermo como del cuidador/a se vean mermados (Rogeró, 2010).

### 1.2.3. El perfil del cuidador/a

Aquella o aquellas personas que proporcionan algún tipo de asistencia a los enfermos con demencia se les denominan habitualmente *cuidadores/as*. De forma genérica, se podría definir como *la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad y/o también la que permite vivir en su entorno, de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente* (De la Rica & Hernando, 1994; Úbeda, 2009). Desde una perspectiva más funcional, el cuidador es aquella *persona que asiste o cuida a otra persona que presenta cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales* (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

Según diversos estudios, la cobertura de cuidados a personas con demencia u otra enfermedad se sustenta principalmente en el cuidado informal y familiar, entorno al 80-90% de las tareas de apoyo y cuidado se desarrollan de manera informal (Babarro et al., 2004; Bover, 2004; Garcés, 2016; Gómez-Redondo et al., 2018; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; IMSERSO, 2005b; López, 2016; World Health Organization, 2013) Si bien es cierto que en los últimos años se ha producido un incremento de los/las cuidadores/as profesionales, principalmente debido a un cambio



en el modelo familiar, siendo algunas de las razones de esta tendencia las siguientes: cambios en la estructura familiar, reducción de la unidad familiar, la incorporación de la mujer al mercado laboral o la puesta en marcha de la Ley de Dependencia...

A pesar de que el número de cuidadores/as familiares en la actualidad es importante, es complicado determinar con absoluta exactitud la cifra de personas que se dedican a la tarea del cuidado de un paciente (sobre todo de manera informal), ya que no existe actualmente un registro oficial de cuidadores/as, y muchos de ellos/as desempeñan esa labor de forma altruista y desinteresada. Por tanto, es difícil elaborar un mapa nacional que represente con cierta exactitud y fiabilidad el número de cuidadores/as que existen en España, este es uno de los objetivos fundamentales que se plantearon dentro de las líneas de acción futuras para mejorar el conocimiento sobre la demencia en general y de la EA en particular que llevó a cabo la Confederación Española de Asociación de Familiares de Alzheimer (CEAFA, 2015).

En relación con la descripción de la persona que proporciona cuidados, la literatura científica recoge algunos estudios sobre el perfil de los/las cuidadores/as informales en España en los últimos años. De forma general, el perfil de la persona cuidadora basada en las características sociodemográficas de las personas que prestan apoyo informal a personas en situación de dependencia en nuestro país es: a) una mujer en el 70-85% de los casos, por lo se produce un desequilibrio muy importante respecto al género (CEAFA & Sanitas, 2016; García-Calvente et al., 2004; Larrañaga et al., 2008; Martínez, 2003), b) tiene una edad media de 50-60 años, aunque es cada vez mayor el número de cuidadores/as que están por encima de los 60 años (Crespo & López, 2007; Delgado et al., 2014), c) la mayoría de ellos/as cuidan principalmente a su pareja y residen en el domicilio de la persona dependiente, compartiendo la tarea del cuidado con otros familiares, siendo el tiempo que llevan al cuidado de la persona en su mayoría superior a 5 años. No obstante, la mayoría de los/las cuidadores/as reciben apoyo o ayuda de algún tipo (servicios, económicos, apoyo social y psicológico, etc.). Y d) en relación a la intensidad del cuidado, la mayoría dedican más de 15 horas al día a cuidar a la persona (Del Rio Lozano et al., 2017).

La realidad de los/las cuidadores/as en Extremadura manifiesta algunas diferencias en determinados parámetros en comparación con otras regiones (Larrañaga et al., 2008). En los entornos rurales, concretamente el 87% de los cuidadores es una mujer y el 75% dedica más de cinco horas al cuidado del dependiente, un 67% no realiza trabajos remunerados fuera del hogar y el 52,5% tiene estudios primarios y un 18,7% no tiene estudios. Asimismo, el 31,4% demanda ayudas asistenciales y el 61,7%



consideran necesaria una ayuda económica (Muñoz et al., 2012). Según datos del estudio Discapacidad y Dependencia en Extremadura (2011), el número de personas dependientes de 65 y más años que requieren ayuda para realizar las ABVD supera las 40.000. Asimismo, el informe refleja que el número de cuidadoras que atienden a personas dependientes supera las 12.000 y el 30% lleva más de 8 años cuidando a la persona y la mayoría dedican más de 8 horas al día a esas tareas (Esparza, 2011).

En el caso de los/las cuidadores/as de personas con demencia, el perfil es similar, siendo el 76% una mujer de entre 50-60 años, sin embargo, 1 de cada 5 superan los 70 años y principalmente cuidan a su madre o su padre (CEAFA & Sanitas, 2016). Los/las cuidadores/as tienen un nivel de estudios primarios (45%) y su perfil profesional es heterogéneo. Además, un tercio de los/as cuidadores/as ha tenido que realizar ajustes para poder compatibilizar su vida profesional con las tareas del cuidado, incluso un 12% ha tenido que abandonar el trabajo para poder dedicarse a la labor de cuidado (CEAFA & Sanitas, 2016). La mayoría de los/las cuidadores/as residen en el domicilio del paciente (Delgado et al., 2014). En relación al cuidado, un 67% de los/las cuidadores/as implican a otros familiares en la tarea de cuidado, principalmente a otras mujeres (Bover, 2004), por lo que, aunque el cuidado formal ha adquirido en los últimos años mayor relevancia y presencia, el entorno familiar se sigue considerando el pilar fundamental para el cuidado (CEAFA & Sanitas, 2016). El/la cuidador/a dedica al cuidado una gran cantidad de horas diarias, pudiendo alcanzar hasta las 105 horas semanales con una duración media de los cuidados de 5 años. Además, compagina las acciones como cuidador/a con otras responsabilidades dentro o fuera del hogar. Por otro lado, a la mayoría de los/las cuidadores/as les gustaría recibir ayuda económica principalmente, así como ayuda profesional que les sustituya en determinados momentos (CEAFA & Sanitas, 2016).

Otros estudios previos que analizaban el perfil de los/las cuidadores/as de pacientes con demencia también muestran resultados similares a los ya citados. Así, el estudio realizado por Badía Lara y Roset (2004), mostraba que el perfil del cuidador es: una mujer (80%) con una edad media de 57 años, perteneciente al lazo familiar siendo el hijo/a el 48,9% y el esposo/a en el 43,3% de los casos, cuya principal actividad laboral son las labores del hogar (62,4%). En este sentido, cuando la persona que recibe los cuidados es un varón, fundamentalmente son sus cónyuges (77%) las responsables de esa tarea, en cambio, cuando las receptoras de cuidados son mujeres son mayoritariamente las hijas (65%) las que se encargan de atender a sus progenitoras. El 76,5% recibe ayuda de la Asociación de Familiares de Alzheimer a la que están adscritos, el 26,8% recibe ayuda sociosanitaria y el 28,4% algún entrenamiento o



programa de educación (Badia et al., 2004a). No obstante, el perfil descrito por otros estudios es también similar, si bien pueden existir pequeñas diferencias en relación con la muestra seleccionada para cada estudio (Alonso, 2004; Garcés, 2016; Garzón-Maldonado et al., 2016; López-Pousa et al., 2004). Incluso, comparando el perfil del cuidador/a en España con el de otros países europeos o de Estados Unidos, se puede afirmar que es similar en muchas de las variables sociodemográficas (Alzheimer's Association, 2020; Beerens et al., 2014).

En Extremadura, el perfil del cuidador/a de pacientes con demencia es similar al de otras comunidades o al resto de España en relación a las características sociodemográficas, si bien es cierto que puede haber ciertas particularidades en algunas variables en función del estudio concreto con el que se compare (Badia et al., 2004b; Crespo-Maraver et al., 2019; Del Rio Lozano et al., 2017; Delgado et al., 2014). Según los datos del estudio de CEFA, el/la cuidador/a es una mujer (80%) de entre 55-70 años, aunque hay un 40% de ellos/as que superan los 70 años, que reside fundamentalmente en núcleos urbanos, presta los cuidados a su cónyuge y que vive con el paciente en el domicilio. Según los datos de este estudio, los/las cuidadores/as tienen estudios secundarios y la mayoría de ellos/as (80%) buscan apoyo en os familiares (CEFA & Sanitas, 2016). No obstante, otro estudio realizado en Extremadura muestra algunos matices diferenciadores en relación al perfil (Gusi et al., 2009), en este sentido, las cuidadoras en su mayoría (79,6%) están casadas, viven con el paciente (74,1%) y tienen estudios primarios (81,5%). En el caso de cuidadores/as de personas dependientes en las zonas rurales de Extremadura, existe un perfil muy específico de apoyo informal, en el que el 87% de las personas cuidadoras son mujeres, el 75% afirma dedicar más de 5 h diarias al cuidado, el 67% no realiza ningún trabajo remunerado fuera del hogar, con un nivel de estudios bajos, ya que 52,2% declara tener sólo estudios primarios y un 18,7% no tener estudios (Muñoz et al., 2012).

Por lo tanto, se podría resumir de forma general, que el perfil habitual de la persona cuidadora suele ser: una mujer de mediana edad, con un nivel de estudios académicos medio-bajo, casada, familiar del paciente (principalmente la hija del paciente con demencia) y que ha tenido que renunciar a su vida laboral fuera del hogar o que combina la tarea del cuidado con su jornada de trabajo. Además, el tiempo de dedicación al cuidado es bastante significativo, lo que limita de manera importante su actividad social. En la mayoría de los casos reciben ayuda por parte de otros familiares, bien de carácter económico o de apoyo a las tareas del cuidado, aunque se manifiesta una tendencia creciente a la solicitud de ayuda externa (profesionales, asociaciones, etc.).



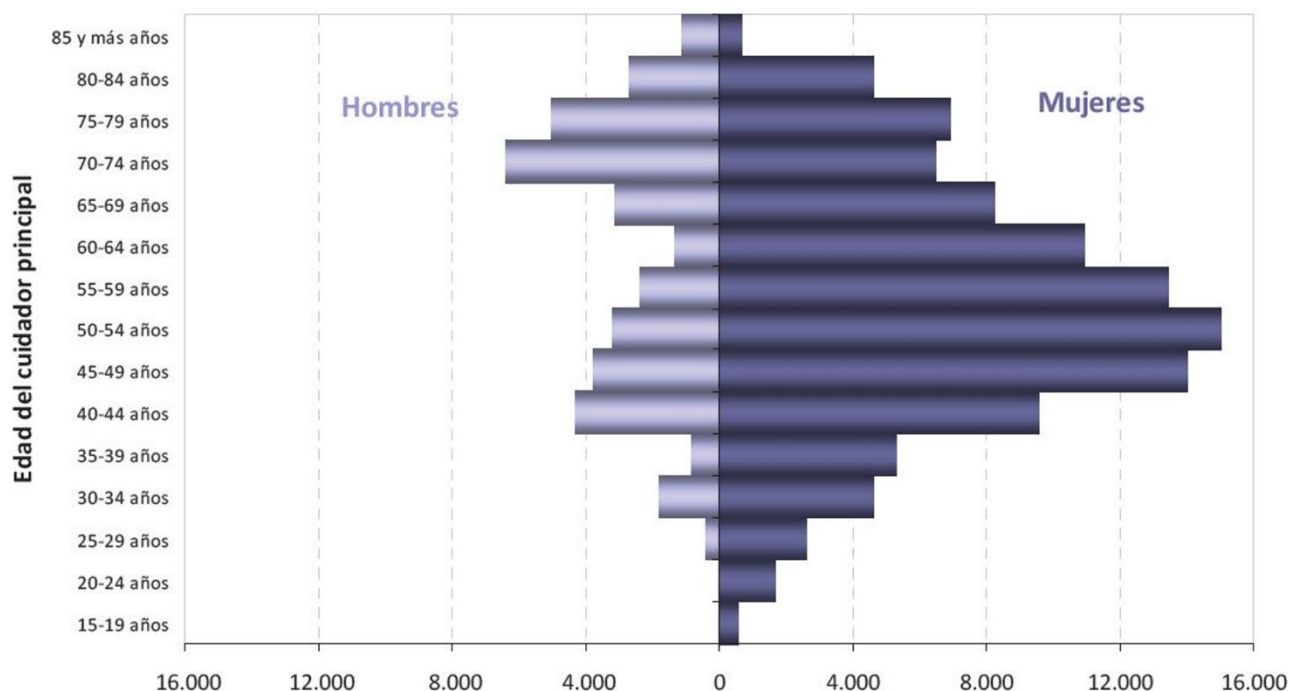
#### 1.2.4. El/la cuidador/a desde una perspectiva de género

El llamado enfoque de género en la salud comienza a visualizarse a mediados del siglo XX. El término género pone de manifiesto los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que la sociedad construye el “ser hombre” o “ser mujer,” no como distintos sino como desiguales (López, 2016).

Los cuidados constituyen uno de los entornos relacionados con la salud y el bienestar donde es fundamental asumir la existencia de una perspectiva de género (López, 2016). La tarea del cuidado ha tenido siempre un carácter femenino, ya que implica referirse históricamente a la familia como una institución social con un marcado carácter de desigualdad, en el que la primacía de la superioridad masculina y la subordinación de las mujeres junto con la limitación de las mujeres al ámbito doméstico, han estado siempre presentes (López et al., 2008). A pesar del nuevo rol social de la mujer, su incorporación al mundo laboral, las nuevas estructuras familiares, así como otros cambios acontecidos en nuestra sociedad, junto con la investigación sociológica, antropológica y en ciencias de la salud, muestran evidencias de que el cuidado hacia la familia se sigue prestando **en género femenino y en clave de desigualdad** con las consecuencias que ello puede conllevar (Carrión, 2015). No obstante, a pesar de que existe una tendencia creciente en el número de hombres que asumen la condición de cuidador informal, la desigualdad de género respecto a esta actividad es todavía bastante acusada (CEAFA & Sanitas, 2016), ya que son las mujeres las que principalmente asumen la responsabilidad de cuidar a la persona dependiente y las que invierten más tiempo en llevar a cabo esas tareas de cuidado (Erol et al., 2015).



Figura 3. Perfil de cuidadores/as principales de personas mayores dependientes en Extremadura (2008)



Fuente: Discapacidad y dependencia en Extremadura (Esparza, 2011).

Por ello, el género pasa a ser un factor determinante en todo lo que concierne de forma general a la atención informal a la dependencia y de forma particular a la demencia y a la EA (cuidado, perfil del cuidador/a, impacto sobre la cuidadora, consecuencias en la salud, red de apoyo y modelos de atención social), de manera que ser mujer (esposa, hija, hermana, nuera, nieta, etc.) se asocia al rol de cuidadora (Olazarán et al., 2012), lo cual, unido al rol que tradicionalmente ha tenido la mujer en el ámbito doméstico, conlleva ineludiblemente a una “sobresaturación o sobrecarga” de su día a día, que se manifiesta con una evidente escasez de momentos de respiro personal o social (CEAFA & Sanitas, 2016). En este sentido, y como se detallará más adelante, los efectos de llevar a cabo estas tareas de cuidado también son diferentes en función del género (Alzheimer's Association, 2020).

El carácter doméstico en el que se desarrolla principalmente la labor de cuidar al paciente con demencia, es escasamente percibido por el resto de personas que están fuera del entorno familiar, asumiéndose así esta actividad como una extensión de las responsabilidades denominadas tareas domésticas o del hogar, y como tal se ha asociado tradicionalmente a la mujer (Erol et al., 2015; Martínez, 2003). Para los





hombres, llevar a cabo tareas como la de cocinar, limpiar, lavar la ropa, etc. constituyen actividades que hasta el momento habían pasado inadvertidas para ellos, dado que tradicional, histórica y culturalmente ha sido la mujer la responsable de realizarlas (Erol et al., 2015). Muchas de las mujeres, incluso a pesar de haberse incorporado al mercado laboral, no rechazan la tarea del cuidado y la compatibilizan con el trabajo fuera del hogar (Úbeda, 2009), lo cual supone un incremento de sobrecarga y responsabilidad para ellas. Además del rol familiar del hombre y la mujer, el modelo de atención al paciente también muestra signos diferenciales en función del género. Los hombres adoptan actitudes más independientes y suelen tener una perspectiva del cuidado más centrada en la propia tarea, sin embargo las mujeres focalizan más sus estrategias en los aspectos emocionales, razón que puede provocar que las cuidadoras muestren mayores niveles de estrés emocional (Greenwood & Smith, 2015). Del mismo modo, la frecuencia y el tiempo dedicados al cuidado del enfermo por parte de las mujeres son mayores que en los hombres, siendo una de las posibles causas que explican que el nivel de sedentarismo es claramente superior y las horas de sueño y descanso son menores en las cuidadoras (Larrañaga et al., 2008). Por último, desde el punto de vista de la jerarquía del cuidado, cuando el hombre tiene que atender a su cónyuge suele solicitar ayuda a las mujeres de la familia: hijas, nueras, sobrinas, sin embargo la mujer suele asumir de manera íntegra todas las tareas (CEAFA, 2017).

En esta misma línea, el género de la persona con demencia también determina generalmente quién ejerce la labor de cuidarle. Así, si la persona receptora de los cuidados es un varón, el cuidador suele ser una mujer (principalmente la esposa del paciente). Sin embargo, cuando el enfermo es una mujer con demencia, el cuidador suele ser la hija principalmente, con una edad comprendida entre 40-59 años y que adquieren el rol de cabeza de familia y suele combinar su tarea de cuidadora con el desempeño laboral activo que tiene (Badia et al., 2004a).

En cualquier caso, el trabajo de atención al paciente conduce al agotamiento, si bien es cierto que por el hecho de ser supuestamente responsabilidad del rol de género femenino, esta es una tarea continua y prolongada, de 24 horas al día los 365 días del año, de hecho, se considera que las mujeres de la familia no trabajan de cuidadoras sino que **son cuidadoras** (García-Calvente et al., 2004) y los años que dedican al cuidado de sus familiares suele ser superior al que dedican los cuidadores (Del Rio Lozano et al., 2017). Del mismo modo, estas diferencias entre cuidadores y cuidadoras son perceptibles en otras esferas de la vida y en el día a día del cuidador/a. El acceso a los servicios de cuidado formal y apoyo social por parte de los hombres es menor (Del Rio Lozano et al., 2017), ya que ellos están menos reconocidos que las mujeres en el





rol de cuidador por parte de la sociedad y por los sistemas profesionales de atención a personas en situación de dependencia (Slack & Fraser, 2014).

En relación a los efectos del cuidado de una persona con demencia, diversos estudios evidencian que la carga soportada por hombres y mujeres es diferente, así las cuidadoras tienden a manifestar mayores niveles de sobrecarga que los hombres (García-Calvente et al., 2004; Larrañaga et al., 2008; Rivera, 2013; Xiong et al., 2020) y por ello las mujeres manifiestan un mayor riesgo de sufrir problemas físicos y psicológicos tales como fatiga, depresión o ansiedad, así como un deterioro en la calidad de vida (Del Rio Lozano et al., 2017; Erol et al., 2015; Papastavrou, 2006). Los estudios más recientes mantienen la existencia de esa brecha de género en relación a los efectos del cuidado sobre el/la cuidador/a. No obstante, la escasez de resultados de investigación bajo una perspectiva de género podría estar introduciendo algunos sesgos a la hora de diseñar adecuadamente intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida del cuidador/a (Crespo & López, 2008). Por este motivo, se considera necesario incluir en los estudios futuros otras variables importantes, que pueden ser determinantes para un análisis más adecuado desde una perspectiva de género tales como la edad, el nivel educativo, nivel económico familiar, lugar de residencia, entre otros (Xiong et al., 2020).

Por todo ello, es importante considerar estas diferencias a la hora de diseñar estrategias de apoyo a los/las cuidadores/as o para desarrollar políticas que favorezcan la implantación de intervenciones para cuidadores/as, tanto desde la perspectiva pública, como privada, de manera que los servicios que se lleven a cabo con esta población sean acordes a sus necesidades: disponibilidad, lugar de residencia, horario, nivel económico, recursos tecnológicos disponibles, etc. (Crespo & López, 2008; Erol et al., 2015).

#### **1.2.5. Presente y futuro del cuidado informal**

Como se ha mencionado previamente, resulta difícil determinar el número exacto de cuidadores/as en nuestro país, aunque sí se pueden estimar las cifras de personas dependientes, las cuales podrían requerir atención o cuidados, bien de tipo formal o informal. Sin embargo, existen razones para pensar que el futuro del cuidado, principalmente informal, es complicado. Por ello, uno de los objetivos principales de las administraciones públicas en materia sociosanitaria se basa en hacer un análisis pormenorizado de la situación del cuidado formal e informal para personas con demencia, es decir, cuantificar de manera más exacta el número de cuidadores/as, sobre todo informales que existen, para así proponer medidas o estrategias de apoyo y



ayuda que contribuyan a mejorar su calidad de vida (CEAFA, 2015). En este sentido, la Confederación Española de Asociación de Familiares de Alzheimer estima que la cifra de cuidadores supera el millón de personas, dado que se calcula que el número de enfermos con demencia o EA en España supera el 1.120.000 (CEAFA & Sanitas, 2016).

Además, como se ha citado previamente, las personas del ámbito familiar representan la red principal sobre la que se apoya al sistema informal de ayuda a las personas en situación de dependencia (Bover, 2004; Garcés, 2016; López, 2016; World Health Organization, 2013). La función del cuidado, ha recaído tradicionalmente y recae en la actualidad, de manera primordial en las mujeres del núcleo familiar (madres, cónyuges, hijas o hermanas del paciente), lo cual, unido al incremento de las personas que demandan cuidados hacen que este sistema de ayuda sea cada día más inestable y su continuidad en el futuro esté profundamente comprometida (IMSERSO, 2005a). Las razones que explican esta insostenibilidad son diversas: los constantes cambios sociodemográficos en la estructura de vida familiar que está experimentando la sociedad, el incremento de la morbilidad, la incorporación de la mujer al mercado laboral y el inevitable crecimiento de la población demandante de cuidados.

- **Los cambios sociodemográficos en la estructura familiar:** el significado propio de familia ha experimentado a lo largo de la historia importantes cambios. La mujer ha conquistado el mercado laboral y profesional fuera de las actividades domésticas, la edad de matrimonio se sigue retrasando, el número de hijos es menor o incluso hay parejas que deciden no tener descendencia. Por tanto, la familia se vuelve menos extensa, por el contrario, antes esas situaciones de familias numerosas facilitaban la provisión de asistencia y recursos entre sus miembros, sin embargo, en la actualidad ha sido sustituida por un modelo más nuclear y reducido, lo cual dificulta el sustento familiar en las tareas del cuidado (CEAFA & Sanitas, 2016; IMSERSO, 2005a) También se está produciendo una alteración del perfil familiar como elemento permanente de cohesión y apoyo, dado que se producen mayor número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios originando una gran variedad de modelos familiares coexistentes (personas que viven solas, familias monoparentales, etc.) (Pérez-Pérez, 2005). Todo ello, podría conducir en un futuro a corto plazo hacia una preocupante reducción en la disponibilidad de cuidadores/as del entorno familiar.

Pero, a pesar de que la mayor parte del apoyo que reciben las personas con demencia proviene de cuidadores/as informales, y que en los países europeos, entre



los que se incluye España, la prestación de servicios y ayudas de carácter público a los/las cuidadores/as no alcanza a dar respuesta suficiente a la creciente demanda que existe (EUROFAMCARE Group, 2006), se hace necesario desarrollar una estrategia adecuada para potenciar y mejorar los cuidados profesionales, así como mejorar las ayudas y servicios de apoyo los/las cuidadores/as informales, y para ello es fundamental desarrollar nuevas investigaciones centradas en el cuidador/a (International Longevity Institute - UK, 2011).

- **La actualización y modernización en las políticas que regulan los sistemas de atención a la dependencia:** este proceso ha contribuido en cierta medida a la mejora en la atención a las personas dependientes en general. El desarrollo normativo y la posterior entrada en vigor en España de *la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia* en el año 2006 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006) proporcionaba una ventana a la esperanza en el paradigma de la atención a personas que demandan algún tipo de cuidado en España. Sin embargo, el proceso de desarrollo de la Ley desde su puesta en marcha ha supuesto para muchos cuidadores/as un camino burocrático, de trámites administrativos bastante complicado para poder obtener los beneficios y ayudas de diverso tipo que contempla dicho documento legal. A pesar de ello, esta normativa ha permitido que muchos cuidadores/as, por un lado, puedan solicitar ayuda económica para desarrollar la labor de atención a la persona dependiente, y por otro lado la posibilidad de solicitar servicios de apoyo adicionales, para tratar de reducir la sobrecarga derivada de la tarea del cuidado. Según datos actualizados a 31 de julio de 2020 por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) 1.111.909 personas tienen reconocido algún tipo de prestación para hacer frente a los gastos derivados del cuidado de la persona dependiente (Prestación económica para cuidados en el entorno familiar, Prestación económica vinculada al servicio, Prestación económica de Asistencia a la Persona y Prestación por Servicios.). La mayoría de estas prestaciones (57,05%) corresponde a ayudas económicas para la prestación por servicios (Asistencia a domicilio, Teleasistencia o Prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal). En Extremadura, un total de 28.486 personas tienen reconocido este tipo de ayudas, de las cuáles el 20,73% son ayudas económicas para el cuidado en el entorno familiar (cuidado informal). El perfil de la persona beneficiaria muestra una clara diferencia de género, ya que el 65% de las personas que reciben estas ayudas son mujeres y el 35% hombres, principalmente con edades superiores a los 65 años (71,86%) (IMSERSO, 2020).



Además de la citada Ley de Dependencia, se han desarrollado en los últimos años otros servicios de apoyo al paciente y al cuidador/a: ayuda a domicilio, Plan Concilia, Servicios Sociales de Base, centros de día, servicios de apoyo familiar y psicosocial, etc. que favorecen tanto la atención al enfermo como la reducción de horas de atención al cuidador. Sin embargo, solo el 17% de las familias reciben algún tipo de ayuda profesional (asistencia a domicilio) para realizar determinadas tareas relacionadas con el cuidado del paciente, siendo en Extremadura un porcentaje que supera ligeramente el 3% (IMSERSO, 2020) y los servicios sociales tan solo ofrecen cobertura al 6,5% de las familias. Del mismo modo, las pensiones de muchas de las personas mayores son insuficientes para optar a otras formas de apoyo al cuidado, como son los centros de atención residencial, sobre todo de carácter privado (Escuredo, 2008). Por tanto, la oferta de servicios para las personas que atienden a un paciente en situación de dependencia como es un enfermo con demencia son todavía insuficientes para los índices de dependencia existentes en nuestro país y en Extremadura (Escuredo, 2008; IMSERSO, 2020).

La tarea del cuidado no se atribuye como una responsabilidad exclusiva del sistema formal o del sistema informal, ambos son absolutamente necesarios y deben coexistir de forma complementaria. Por un lado mejorar las actuaciones existentes para incrementar la calidad del sistema informal, y por otro lado desarrollar una oferta adecuada de cuidados profesionales que complementen al sistema informal (Úbeda, 2009). De este modo, la colaboración por parte de las diferentes administraciones y agentes implicados (públicos y privados) debe estar encaminada a promover y mejorar el estado de bienestar de las personas con demencia y de sus cuidadores/as.

### **1.3. BLOQUE III. Las consecuencias del cuidado informal sobre los/las cuidadores/as.**

La demencia va a condicionar las denominadas víctimas o pacientes ocultos, que fundamentalmente son la familia y en concreto el/la cuidador/a informal (Pérez et al., 1996). La “ocupación” que supone un enfermo con algún tipo de demencia hace necesario que habitualmente uno de los miembros de la familia se responsabilice de su cuidado y atención durante todo el transcurso de la enfermedad (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).



El cuidado implica asumir una actividad que no se ha planificado previamente, generalmente inesperada, y para la cual el/la cuidador/a adolece de una preparación especial para llevarla a cabo de manera eficiente (Cruz Roja Española, 2006). Es un momento de cambio en la vida personal y familiar que ineludiblemente supone un proceso de adaptación inmediato (Garrido, 2003). Por ello, los familiares que cuidan a un paciente con demencia son más propensos a desarrollar problemas relacionados con la afectividad: ansiedad, depresión, estrés, etc., lo cual se manifiesta sobre su salud y calidad de vida de un modo significativo (Erol et al., 2015). No obstante, los efectos de esta tarea serán analizados en profundidad más adelante.

Además, la vida del cuidador/a cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Su nueva responsabilidad induce a una profunda transformación de su forma de vida, ya que generalmente no están preparados/as para vivir 24 horas al día con una persona cuya vida comienza a deteriorarse paulatinamente. Tras el diagnóstico de la enfermedad, es conveniente que la familia sea informada de que sus consecuencias no solo afectarán al paciente, sino al conjunto del núcleo familiar, repercutiendo en la calidad de vida de forma general; por lo tanto, los/las cuidadores/as y familiares del enfermo son también víctimas de la enfermedad.

En todo este proceso, el/la cuidador/a pasa por una serie de fases, que no suceden de la misma manera en todos/as, ni se dan en el orden señalado, pero que se podrían resumir en las siguientes (Pérez et al., 1996):

- Fase de perplejidad, de impotencia, de dualidad o ambivalencia.
- Fase de adaptación o resignación.
- Fase de cansancio y soledad.
- Fase de vacío o liberación al fallecer el paciente.

Por ello, esta situación de cuidar a un paciente de manera prolongada en el tiempo cambiará radicalmente la vida del cuidador/a como consecuencia de la demanda de adaptación que supone esta situación. Esta nueva situación en el ámbito doméstico tiene una gran repercusión sobre el contexto familiar, en el cual intervienen diferentes factores que lo condicionan (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998):

- **La situación económica familiar.** La tarea del cuidado supone el abandono temporal o definitivo del trabajo remunerado, a lo que se suma que en muchos casos el hecho de cuidar a los pacientes hace imposible acceder al empleo por incompatibilidades de horarios. Además, los costes (directos e indirectos) que supone cuidar a una persona con demencia hacen que la situación económica sea cada vez más complicada.



- **La red de apoyo social.** Forman parte de esta red tanto los miembros de la familia como los profesionales de la salud que actúan como cuidadores/as informales o formales respectivamente (Biegel, 1994; Meyers, 2001), así como el tipo de relación mantenida con las personas de la red social (número de personas, frecuencia de contactos, proximidad geográfica, etc.) (IMSERSO, 2005a). Esta red es fundamental para el desarrollo de la tarea de cuidado y debe ser accesible con rapidez en circunstancias que puedan requerirlo con urgencia.
- **El tipo de relación conyugal.** El apoyo emocional mutuo que se proporciona dentro de una relación afectiva conyugal puede favorecer el binomio paciente-cuidador/a, sobre todo cuando la cuidadora es una mujer (Cabello, 1993 citado en (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).
- **El estado de salud** de los propios cuidadores/as. Es un determinante fundamental que puede condicionar el desempeño eficaz de la tarea del cuidado, del mismo modo, puede ser un factor que condicione los efectos físicos y psicológicos de la situación sobre el propio cuidador/a, sobre todo en las mujeres cuidadoras (Pruchno & Resch, 1989).
- **La evolución de la enfermedad** puede determinar la calidad de vida y el bienestar de las personas que están alrededor del enfermo, ya que dependiendo de la fase de la demencia la intensidad del cuidado puede ser cada vez mayor (Villarejo et al., 2017).

Estos y otros factores entre los que también se incluye el género, son las variables más importantes a la hora de establecer quién será el/la cuidador/a, no siendo homogénea la distribución de este rol entre las distintas familias (García-Calvente et al., 2004).

El **cuidado informal** produce una serie de efectos que interaccionan entre sí de forma constante y dinámica, generando situaciones que pueden ser positivas y negativas (Rogerio, 2010). La gran mayoría de investigaciones se han centrado en las consecuencias negativas del cuidado, si bien es cierto que investigaciones recientes muestran que la tarea del cuidado puede tener consecuencias positivas para el/la cuidador/a (Ploeg et al., 2017; Ribeiro et al., 2019). Por ejemplo, puede mejorar los niveles de autodeterminación y satisfacción con la vida por parte del cuidador/a (Ribeiro et al., 2019), pueden proporcionar un sentimiento de competencia y autoeficacia (Quinn & Toms, 2019), incluso la propia experiencia del cuidado se llega a considerar un aprendizaje para la vida (Crespo & López, 2007) o también puede tener beneficios a



nivel social (fortalecimiento de las relaciones familiares o aumento del reconocimiento social) (Roger, 2010).

Como se ha mencionado previamente, los cuidadores y las cuidadoras manifiestan diferencias en aspectos relacionados con la tarea del cuidado, estrategias de afrontamiento de la situación, características personales, dedicación al paciente, formas de intervención etc., que pueden condicionar los efectos producidos por la situación que tienen ante sí (Janssen et al., 2016). A pesar de ello, el cuidado de una persona con demencia se ha considerado siempre como una responsabilidad con consecuencias muy negativas para el/la cuidador/a. La despreocupación hacia sí mismo que supone realizar las tareas del cuidado, condiciona de manera significativa su estado de salud, principalmente a nivel psicológico y de forma más incidente en el caso de las mujeres (Erol et al., 2015). La renuncia a la vida laboral externa en muchos casos, el desempeño de otras funciones sociales, las repercusiones sobre la disponibilidad y uso del tiempo, la dificultad para organizar su programa diario y de futuro, combinados con la falta de reconocimiento y de reciprocidad con el paciente, podrían favorecer el desarrollo de problemas psicológicos vinculados a la sensación de falta de autonomía y pérdida del control de la propia vida (García-Calvente et al., 2004; World Health Organization, 2013).

Asimismo, es necesario mencionar que la tarea del cuidado es dura, fatigosa, muy alargada en el tiempo, con frecuencia sin descansos y a veces con responsabilidades que van más allá de lo razonable (Prieto, 2000), lo que provoca un desgaste físico, psicológico y social, dando lugar a lo que se conoce como Síndrome del Cuidador (SC). Este síndrome se caracteriza por la manifestación de un cuadro multisintomático, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización de la persona y sensación limitada de logro personal (Avargues-Navarro et al., 2020), que suele afectar y repercutir en todas las dimensiones y el contexto de la persona cuidadora. Esta situación de “*burnout*” del cuidador/a, está condicionada por una serie de factores intrapersonales, familiares y contextuales, que hacen que la situación del cuidador/a pueda ser más leve o más grave (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).

Este síndrome provoca un impacto importante en diferentes ámbitos de la vida del cuidador/a (CEAFA & Sanitas, 2016; Peón, 2004):

- **Repercusiones laborales:** los/las cuidadores/as declaran tener interferencias o dificultades de manera frecuente para conciliar la vida familiar con su actividad laboral y muestran una mayor tendencia a perder su trabajo (Schanlach & Boyd, 1989). Generalmente abandonan su actividad laboral de forma prematura u optan





por reducciones de jornada para llevar a cabo el cuidado del enfermo (Fernandez de Larrinoa Palacios et al., 2011). Así, más del 30% de los/las cuidadores/as han tenido que hacer ajustes en su vida laboral y el 12% se han visto obligados a abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado del paciente (CEAFA, 2017). Del mismo modo, muchos de ellos/ellas ven limitado o anulado su potencial para emprender proyectos profesionales, ya que consideran más importante el bienestar y la salud de la persona enferma que su propia vida profesional (CEAFA & Sanitas, 2016). Por ello, el cuidado informal, el trabajo, y en muchos casos la atención hacia los/las hijos/as requiere un esfuerzo adicional de organización de la agenda diaria del cuidador/a, la cual suele modificarse frecuentemente como consecuencia del avance de la enfermedad o de episodios puntuales: alteraciones de conducta, asistencia sanitaria, etc. Todo ello implica un esfuerzo psicológico muy importante para el/la cuidador/a familiar (CEAFA, 2017).

- **Repercusiones económicas:** como consecuencia de lo anterior, la economía del núcleo familiar se resiente; por un lado obtiene menos ingresos (jubilación, disminución de jornada laboral, pérdida de empleo,...) y por otro, el gasto se incrementa tanto en los costes directos como indirectos (Prieto et al., 2011). Estos gastos se derivan de los tratamientos de tipo farmacológico, la contratación de servicios de ayuda, tratamientos de tipo no farmacológico, adaptaciones de la vivienda o transporte, etc. (Erol et al., 2015). Estos costes se incrementan de forma exponencial a medida que la enfermedad avanza (López-Pousa et al., 2004; Turró-Garriga et al., 2010) y la mayoría de ellos son soportados por los ingresos del paciente o cuidador/a, si bien es cierto que a veces han de recurrir, sobre todo aquellas familias con niveles económicos más bajos, a otros familiares para hacer frente al gasto derivado de la situación de cuidado. Por ello, se generan desigualdades entre las cuidadores/as familiares con más recursos económicos y aquellos/as que tienen una economía más limitada. Del mismo modo, pueden existir diferencias entre los recursos disponibles para mejorar el cuidado (principalmente ayuda externa al cuidado) en zonas rurales y urbanas (CEAFA, 2017).
- **Repercusiones sociales:** la reducción en la vida social del cuidador/a está estrechamente relacionada con el tiempo dedicado al cuidado del paciente, lo que implica que este disponga de menos tiempo para salir de casa, disminuya sus actividades y tiempo de ocio y se distancie de sus relaciones personales y sociales (familia, amigos, etc.). Esta situación favorece el incremento de la sobrecarga





experimentada por el/la cuidador/a, manifestando incluso sentimientos de “enclaustramiento”, aislamiento y soledad (Mesa, 1995; Muñoz, 1993). En otras ocasiones esta sobrecarga favorece que el/la cuidador/a familiar no quiera socializar y prefiera mantenerse en un entorno más íntimo, que sean conocedores de la situación familiar o que pertenezcan a un colectivo de cuidadores similares (CEAFA, 2017). Este impacto sobre la dimensión social del cuidador/a puede estar determinado por diversos factores, por ejemplo, el lugar de residencia. Las personas que viven en zonas urbanas a veces tienen un círculo social más restringido que las zonas rurales (simplemente por proximidad geográfica entre familiares), asimismo, relacionado con lo anterior, el hecho de tener otro familiar próximo que ejerza las funciones de cuidador/a ocasional puede favorecer en determinados momentos un respiro social del cuidador/a informal (Bover, 2004).

- **Repercusiones legales:** pueden ocasionarse problemas legales ya que el/la cuidador/a se tiene que hacer cargo no solo de la salud y el bienestar del paciente sino también de sus bienes, teniendo que tomar decisiones por él/ella sobre situaciones y decisiones que se irán agravando a medida que avance la enfermedad (Bergman, 1994). En este sentido, la comunicación del diagnóstico, retirada de permiso conducción o armas, ingreso en alguna institución, bienes personales y económicos pueden generar problemas de tipo legal entre los familiares más allegados del paciente (González et al., 2009).

Todas estas repercusiones o preocupaciones generan en el/la cuidador/a una carga añadida a su actividad diaria, generándose así el principal efecto asociado al síndrome del cuidador/a: **la sobrecarga del cuidador/a**. La sobrecarga, hace referencia al grado en que la salud física y psicológica, la vida social o la situación económica del cuidador/a y de su entorno, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado del enfermo (García-Calvente et al., 2004; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Losada-Baltar et al., 2006; Raby, 2005). Este síndrome se produce a raíz del estrés crónico acumulado a causa del cuidado (Gonyea et al., 2005). Debido a esta situación, los/las cuidadores/as suelen manifestar un incremento considerable de la incidencia en enfermedades psicológicas y físicas, además suelen mostrar altos niveles de ansiedad y depresión (Papastavrou, 2006), síntomas somáticos, sensación de aislamiento social (Peón, 2004), bajos niveles de salud auto-percibida, además de ver reducido de forma considerable el tiempo para llevar a cabo



sus propias actividades cotidianas (Muñoz, 1993). El nivel de sobrecarga está determinado por diferentes factores: familiares (vivir solo con el paciente, relación parentesco con el paciente, economía familiar, etc.), interpersonales (red de apoyo social, actividades de ocio y tiempo libre) e intrapersonales (estado de salud, personalidad, autoeficacia, género, etc.) (Peón, 2004).

Sin embargo, a pesar del impacto que puede provocar la situación de cuidado y presentando algunos de estos síntomas, los/las cuidadores/as generalmente manifiestan una **capacidad adaptativa extraordinaria** a la situación de cuidar a un paciente con demencia y son capaces de sacar aspectos positivos de su experiencia (Lopez et al., 2005). Por ello, aparecen estudios que analizan la capacidad de *resiliencia* de las personas que cuidan pacientes en situación de dependencia, ofreciendo una visión de los/las cuidadores/as menos focalizada en la patología, y más centrada en el análisis de las capacidades y fortalezas, que actúan como factores de protección ante el estrés prolongado (Crespo & Fernández-Lansac, 2015; Dias et al., 2015). También algunos estudios hacen referencia al cuidado como una situación que supone *un desafío* para el/la cuidador/a, y que puede poner en valor sus potencialidades y capacidades: capacidad de gestionar su autonomía, capacidad de tomar decisiones y compartirlas, de colaborar con otras personas (cuidador/a formal o cuidador/a alternativo/a) (Droes et al., 2016). Esta actividad puede percibirse por parte del cuidador/a como una experiencia con **efectos positivos**, ya que es una actividad altruista, solidaria y enriquecedora (CEAFA & Sanitas, 2016; Úbeda, 2009), que favorece el desarrollo y crecimiento personal y el sentimiento de competencia, incrementa la cohesión familiar (Innes et al., 2011; Yu et al., 2018) e incluso, tras la puesta en marcha de la Ley de Dependencia, puede suponer una oportunidad para el empleo remunerado (Cantillo et al., 2018). Asimismo, aquellos cuidadores/as que perciben el cuidado como un aspecto positivo manifestaban menores niveles de estrés y sobrecarga percibida (Ribeiro et al., 2019). No obstante, la enfermedad en sí misma y la tarea de cuidado, no es contemplada como algo positivo sino que es la capacidad de la persona cuidadora de ir afrontando, superando las dificultades y manteniendo sus competencias (Droes et al., 2016; Kramer, 1997) lo que proporciona cierta satisfacción y genera un sentimiento de utilidad y relación cercana por parte del cuidador/a (Marks et al., 2002)

Los **efectos negativos** del cuidado, más estudiados en la literatura científica, son significativamente más elevados en cuidadores/as de pacientes con demencia en relación a otros/as cuidadores/as y aún más si lo comparamos con la población general



(Pinquart & Sorensen, 2003; Schulz & Sherwood, 2008; Valimaki et al., 2016). Todos estos efectos generan un importante estrés crónico que afecta a la salud física, psíquica y calidad de vida del cuidador/a, así como a la situación económica, laboral y de relación social (Cantillo et al., 2018; Del Rio Lozano et al., 2017; Hunt, 2003).

### **1.3.1. Consecuencias sobre la salud física**

Aunque la evidencia científica es más amplia en relación a los problemas psicológicos y el desempeño del cuidador/a, no es menos cierto que las consecuencias derivadas del cuidado sobre la salud física son también muy acusadas en los/las cuidadores/as (Pinquart & Sorensen, 2007). La sobrecarga, la ansiedad y la depresión suelen ser los síntomas más estudiados, dado que son los que habitualmente manifiestan las personas que cuidan a este tipo de personas, sin embargo, los problemas de índole física a veces no son tan perceptibles o son generalmente menos intensos, dado que el/la propio/a cuidador/a no los referencia al hablar de su salud, y además suelen ser evaluados a través de cuestionarios de percepción de la salud (Schulz & Sherwood, 2008). Por ello, para obtener resultados más fiables sobre este tipo de problemas se recomienda utilizar pruebas más objetivas sobre parámetros fisiológicos y/o dirigidas a la evaluación física de forma directa (Crespo & López, 2007).

No obstante, algunos estudios confirman la existencia de dolencias físicas en la zona de la espalda, dolor general o localizado (Badia et al., 2004b; Garzón-Maldonado et al., 2016; Gusi et al., 2009; Pinquart & Sorensen, 2003; Schulz & Sherwood, 2008), que desencadenan una sensación de malestar general (CEAFA & Sanitas, 2016). También existe un mayor riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares o empeoramiento de algunas patologías que tienen los/las cuidadores/as (diabetes, artritis, osteoporosis, hernias discales, etc.) (Alzheimer's Association, 2020; Brodaty & Donkin, 2009; Farran, Etkin, et al., 2016), ya que a veces presentan niveles elevados de colesterol (Madaleno et al., 2019). A veces incluso se producen alteraciones del sueño (Peón, 2004), llegándose a reducir más de 2 y 3 horas de sueño a la semana con respecto a personas no cuidadoras (Gao et al., 2019). Como consecuencia del cuidado también se produce fatiga física o cansancio (Vicente et al., 2014), dolores articulares y musculares e incluso artritis o fracturas (Badia et al., 2004b; Chang et al., 2010; Meyer et al., 2012; Roca et al., 2000). También se manifiestan alteraciones gastrointestinales o problemas respiratorios (Schulz et al., 1995). Sin embargo, la incidencia de importantes problemas físicos, no refleja un elevado número de visitas al médico por estas causas (Crespo et al., 2003; IMSERSO, 2005b).



Todos estos problemas físicos conducen a una evidente limitación en la capacidad funcional para desarrollar sus actividades de la vida diaria. De hecho, los/las cuidadores/as de ámbito rural perciben un déficit de sus niveles de fuerza con respecto a los de zonas urbanas, por lo que requieren más ayuda para desarrollar las AVBD y las AIVD (Munoz-Bermejo et al., 2019). Todo ello les lleva a ser una población vulnerable, con hábitos de vida más sedentarios que son consecuencia del cuidado y que pueden dar lugar efectos negativos para su salud general (Carpenter et al., 2020).

### 1.3.2. Consecuencias sobre la salud mental

La literatura científica muestra que los efectos que produce la tarea del cuidado sobre la salud mental en los/as cuidadores/as de pacientes con demencia en general y de EA en particular son muy diversos. Así, este tipo de cuidadores/as muestran un mayor malestar psicológico que la población no cuidadora (Alfakhri et al., 2018; Fernandez de Larrinoa Palacios et al., 2011; Losada-Baltar et al., 2006). Además suelen manifestar mayor sintomatología somática, peores niveles de salud mental auto-percibida, y requieren de mayor atención psicológica (Miguel, 2017).

Como se mencionó anteriormente, la ansiedad, la depresión y la sobrecarga se consideran las manifestaciones psicológicas más frecuentes que los/las cuidadores/as presentan durante el tiempo que permanecen al cuidado de un paciente (Badia et al., 2004b; Delgado et al., 2014; Haines et al., 2015; Pérez-Fuentes et al., 2017; Schulz & Sherwood, 2008; Shua-Haim et al., 2001; Viñas-Díez et al., 2019). Asimismo, son patologías que suelen aparecer asociadas y pueden influir unas sobre otras (Viñas-Díez et al., 2019). Según Badía et al. (2004), el 94,4 % de los/las cuidadores/as declaran tener algún problema psicológico relacionado con el cuidado de la persona con EA, además el 46,5% muestra niveles de sobrecarga moderada-severa y el 34,7% sobrecarga severa (Badia et al., 2004b). No obstante, los/las cuidadores/as presentan otros muchos síntomas psicológicos o emocionales como consecuencia del cuidado, como pueden ser: ideación paranoide (Abreu et al., 2018; Pot et al., 1997), alucinaciones, desasosiego e inquietud (Allegri et al., 2006), hostilidad (Abreu et al., 2018; Shaw et al., 2003) somatización (Abreu et al., 2018; Feast et al., 2017), estrés emocional (Chiao et al., 2015; Farran, Paun, et al., 2016; Marquez-Gonzalez et al., 2007), sentimientos de culpa o de enfado (Badia et al., 2004b; Losada-Baltar et al., 2006), irritabilidad (Franco et al., 2010), frustración o indefensión (Losada-Baltar et al., 2006), así como sentimiento de soledad (Beeson, 2003; Bramboeck et al., 2020; Brodaty & Donkin, 2009; Ho et al., 2009) y cansancio emocional (Avargues-Navarro et al., 2020). También pueden sufrir episodios de obsesión-compulsión y sensibilidad interpersonal



(Abreu et al., 2018). Toda esta sintomatología psicológica conlleva a la persona cuidadora a precisar de tratamiento farmacológico en multitud de ocasiones, para tratar de paliar esa sintomatología (López-Pousa et al., 2004) e incluso a tomar medicamentos que no requieren prescripción facultativa (analgésicos, antiinflamatorios, etc.) para reducir los síntomas (Delgado et al., 2014). Estas consecuencias sobre la salud mental del cuidador/a pueden tener también una repercusión sobre la propia salud del paciente, incluso podría ser un factor predictor de la necesidad de institucionalización del paciente en algún centro de atención (centro de día, residencia mayores, hospital, etc.) (Molinuevo et al., 2011) o incluso incrementar la posibilidad de muerte prematura del paciente con demencia (Lwi et al., 2017).

Por otro lado, estos efectos sobre la salud mental están modulados por diferentes factores, bien relacionados con el/la cuidador/a o con el paciente (Chiao et al., 2015; Viñas-Díez et al., 2019). Aquellos que están relacionados con las características sociodemográficas del cuidador/a influyen en la incidencia o en el grado de severidad de los problemas de salud mental que padecen a consecuencia del cuidado.

- **La edad** del cuidador/a puede ser un determinante que condicione los niveles de sobrecarga que experimentan. En este sentido, los resultados de estudios previos son muy variados. Algunos indican que los/las cuidadores/as de más edad experimentan mayores niveles de sobrecarga y malestar subjetivo (Roig et al., 1998; Schulz & Sherwood, 2008; Turró-Garriga et al., 2008), sin embargo, otros revelan que los/las más jóvenes suelen manifestar más sobrecarga, disminuyendo de manera progresiva a medida que el/la cuidador/a avanza en edad (Garre-Olmo et al., 2016; Haines et al., 2015). Ambos resultados tienen sentido, ya que los/las cuidadores/as más jóvenes carecen de experiencia y pueden percibir un mayor aislamiento social como consecuencia de la tarea del cuidado, y ello puede repercutir en sus niveles de sobrecarga. Por el contrario, las personas más mayores suelen tener unos niveles de salud física y mental más deteriorados que puede contribuir a un sentimiento de mayor sobrecarga (Garre-Olmo et al., 2016). Del mismo modo, el riesgo de padecer depresión también puede verse influenciado por la edad, siendo mayor el riesgo a medida que avanza la edad (De Fazio et al., 2015; Delgado et al., 2014; Herrera et al., 2020).
- **La relación de parentesco** con el paciente, el ser el sustento económico para el enfermo (Alfakhri et al., 2018), o la ausencia de trabajo remunerado y una mayor



frecuencia de asistencia al médico (Delgado et al., 2014) pueden modular la sintomatología psicológica que experimentan los/las cuidadoras.

- **El nivel de estudios** del cuidador/a puede ser un factor que module la aparición de síntomas depresivos, de hecho se asocia un menor nivel académico con una mayor sintomatología psicológica en los periodos iniciales del cuidado (Chiao et al., 2015; Delgado et al., 2014; Omranifard et al., 2018), sin embargo, otros estudios manifiestan que la sobrecarga es superior en aquellos cuidadores/as con mayor nivel de estudios (Badia et al., 2004b).
- **La experiencia**, a medida que se acumulan años de experiencia como cuidador/a esa sintomatología psicológica puede disminuir, posiblemente por la capacidad de entender mejor la enfermedad o utilizar estrategias o recursos para reducir esos problemas psicológicos (Viñas-Díez et al., 2019).
- **La disponibilidad de recursos económicos**, sobre todo del entorno familiar o institucional para pagar ayudas a domicilio (Alfakhri et al., 2018), o la disponibilidad de recursos comunitarios cercanos o accesibles como, por ejemplo, Centros de Alzheimer o servicios de apoyo, habitualmente más frecuentes en entornos urbanos.

Mención aparte requiere el **factor género**. Este condiciona de manera significativa el bienestar psicológico de los/las cuidadores de pacientes con demencia. Algunos estudios muestran que el sexo del cuidador/a no influye de manera significativa en los niveles de sobrecarga percibida (Badia et al., 2004b). Sin embargo, otros estudios más recientes han demostrado que las mujeres presentan mayor riesgo de padecer sintomatología depresiva (De Fazio et al., 2015; Haines et al., 2015), niveles más elevados de sobrecarga (Chiao et al., 2015; López-Pousa & Alberca, 2010; Xiong et al., 2020) e incluso manifiestan altos índices de soledad (Bramboeck et al., 2020). Estas diferencias sobre el bienestar psicológico asociadas al género suelen ser consecuencia por un lado de la estigmatización aún existente sobre la propia tarea de cuidar a un enfermo, y que ha sido tradicionalmente asociado al género femenino (Erol et al., 2015) y por otro lado, a las diferencias en el enfoque y la perspectiva sobre el rol de cuidador/a que el hombre y la mujer tienen (Papastavrou et al., 2007), así como otros factores relacionados con el contexto familiar (relación de parentesco, apoyo social, etc.) y la forma en que los/las cuidadores/as afrontan la situación del cuidado del enfermo.

Por otro parte, algunos factores relacionados con el paciente con demencia pueden influir en la salud mental del cuidador/a. Así, el deterioro cognitivo del paciente,



el estado de salud e incluso el comportamiento pueden incrementar el riesgo de sobrecarga y depresión en los/las cuidadores/as (Garre-Olmo et al., 2016; Viñas-Díez et al., 2019). Del mismo modo, el nivel de dependencia funcional se relaciona con un mayor impacto sobre la salud mental del cuidador/a (Schulz & Sherwood, 2008; Shua-Haim et al., 2001), si bien es cierto que en algunos estudios no se ha encontrado que el nivel de dependencia del enfermo sea un factor predictor de la sobrecarga (Badia et al., 2004b). Otro de los factores que contribuyen a incrementar el malestar psicológico de los/las cuidadores/as son las horas de cuidado y el hecho de vivir con el paciente en el domicilio (Avargues-Navarro et al., 2020; Chiao et al., 2015; Garre-Olmo et al., 2016). Además, otro factor relacionado con las características sociodemográficas del paciente es el lugar de residencia, es decir el hecho de vivir en entornos rurales o urbanos puede condicionar el bienestar psicológico de los/las cuidadores/as. En este sentido, la literatura científica evidencia resultados diferentes en función del contexto del estudio. Algunos autores indican que el lugar de residencia no es un factor determinante en la sobrecarga del cuidador/a (Crouch et al., 2017). Sin embargo, otros estudios evidencian que los cuidadores que viven en ciudades manifiestan tener mejor salud mental que los que viven en ámbito rural (Meyers, 2001; Tommis et al., 2007). Por el contrario, Delgado et al. (2014), encontraron que los cuidadores de población rural manifestaban menores niveles de sobrecarga que los de ámbito urbano (Delgado et al., 2014). Finalmente, los síntomas conductuales que manifiesta el paciente con demencia (agresividad física, deambulación sin rumbo, desinhibición, agresividad, acoso, etc.) pueden contribuir al incremento del sufrimiento emocional del cuidador/a (Flórez et al., 2003).

Además de los factores relacionados con el paciente o con el/la cuidador/a, también existen otros factores que pueden modular el impacto del cuidado sobre la salud psicológica de estos/as cuidadores/as.

- La situación económica general de la familia del paciente condiciona el cuidado, ya que frecuentemente resulta difícil hacer frente a todos los gastos que requiere la tarea de cuidar a un enfermo cuando el nivel económico es bajo (Pérez et al., 1996). Relacionado con lo anterior, aquellas personas que manifiestan una percepción inadecuada de los ingresos económicos son más propensas a desarrollar sintomatología depresiva y mayores niveles de ansiedad (Sun et al., 2009).
- La relación cuidador-paciente a nivel doméstico, hace que la mayoría de los/las cuidadores/as lleguen a sentirse aislados de su entorno social como consecuencia de su labor (Drentea et al., 2006), ello conduce frecuentemente a la disminución de la red social de apoyo y ayuda externa (Sorensen et al., 2002). Asimismo la relación





de parentesco con el paciente (Chiao et al., 2015) puede influir en la salud mental del cuidador/a. Así, algunos estudios en este sentido muestran que los hijos/as sufren mayores niveles de sobrecarga (Hong & Kim, 2008), aunque otros indican que los cónyuges, especialmente las mujeres, manifiestan un peor malestar psicológico (Conde-Sala et al., 2010; Schulz & Sherwood, 2008). No obstante, independientemente del tipo de relación de parentesco entre cuidador/a y paciente, cuanto más estrecha sea esa relación mayor es el sufrimiento y los efectos de ser cuidador/a (Pérez et al., 1996).

- Otros factores que influyen de manera negativa en la salud mental de los/las cuidadores/as es el hecho de percibir un nivel de competencia más bajo en las funciones o tareas de carácter más físico que el/la cuidador/a desarrolla a diario (Ribeiro et al., 2019).

### 1.3.3. Consecuencias sobre el nivel de sobrecarga

La sobrecarga del cuidador se define como el grado en el que la salud física y emocional, la vida social o la situación económica del cuidador/a, se ven afectadas negativamente como consecuencia del cuidado del familiar con demencia (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Zarit et al., 1986).

En inglés el término sobrecarga se traduce por *burnout*, y se refiere a una sensación de fracaso y a la aparición de un agotamiento que resulta de la exigencia de energía, recursos o fuerza espiritual del cuidador/a (Kuzu et al., 2005). Por otro lado, el impacto de cuidar a un enfermo produce generalmente dos tipos de sobrecarga (García-Calvente et al., 2004):

- **Sobrecarga objetiva**, tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador, por ejemplo, el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña (actividades básicas e instrumentales de la vida diaria) y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados. Este tipo de carga también está relacionado con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual), que va aumentando a lo largo de los años a medida que el enfermo se va deteriorando (IMSERSO, 1995) y a medida el paciente se hace, por tanto, más dependiente.
- **Sobrecarga subjetiva**, se relaciona con la forma en la que se percibe la situación, y, en concreto la respuesta emocional del cuidador/a ante la experiencia de cuidar. Está relacionado con los sentimientos desarrollados hacia las funciones que realiza, lo cual viene determinado en mayor medida por algunos indicadores como son las





características de la enfermedad (severidad, incapacidad funcional), problemas conductuales (agitación, insomnio y comportamiento del paciente), necesidades asistenciales en la vida diaria (movilización, nutrición, incontinencia, etc.), edad del paciente, la disponibilidad de una red social y familiar, y en menor medida, del soporte de los/las cuidadores/as formales, así como de las propias características del cuidador/a (personalidad, relación previa con el enfermo, formas habituales de afrontamiento del estrés, así como las limitaciones físicas y psíquicas) (IMSERSO, 1995).

Además, la sobrecarga depende también de multitud de factores. Así, Gaugler (2010), en una comparativa entre hijas y cónyuges con respecto a otro tipo de familiares, muestra que, si son las esposas las ejercen de cuidadoras de personas demencia, son las que mayor sobrecarga padecen, así como síntomas depresivos e insatisfacción tras la institucionalización respecto con el segundo grupo.

Del mismo modo, el factor género también determina los niveles de sobrecarga, siendo mayor en las mujeres que en los hombres (Bover, 2004; Chiao et al., 2015; Larrañaga et al., 2008). Sobre las mujeres recaen más y mayores demandas de cuidados, y la asistencia que proporcionan es generalmente más intensa en tiempo y esfuerzo (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). Esta desigualdad en la exigencia se fundamenta en la capacidad de socialización diferenciada según el género, ya que subyace en las mujeres una identidad basada en el servicio y el cuidado a los demás, y que se manifiesta en una mayor implicación y compromiso en el cuidado del paciente (Larrañaga et al., 2008).

La incorporación de la mujer al mercado laboral, no tiene como resultado el abandono del trabajo familiar, las mujeres continúan realizando esta actividad, lo cual implica que la mujer tiene que desarrollar diferentes estrategias para realizar el trabajo de fuera de casa, y además asumir gran parte de las labores domésticas, entre las que se encuentra también la atención al paciente, por tanto, es frecuente que las cuidadoras tengan que limitar o incluso dejar su trabajo fuera del hogar cuando la evolución del estado de salud del paciente necesita más atención (Stone, 1990). Todo ello, conduce a un incremento de la sobrecarga diaria de las cuidadoras.

Además, existen factores de riesgo asociados a la sobrecarga en los/las cuidadores/as, que pueden hacer que la intensidad sea más o menos acusada:

Según Peinado et al. (1998), estos factores podrían clasificarse en tres grupos:



- **INTRAPERSONALES.** Relacionados con las variables propias del cuidador/a. Hacen referencia a aspectos de su personalidad, sus sentimientos y pensamientos, sus emociones, sus actitudes, etc.

- **Autoeficacia.** Se refiere a la propia percepción de eficacia en las tareas a realizar, fundamentalmente en aquellos aspectos donde se requiere "comprobar" la valía personal del cuidador/a.

- **Personalidad resistente.** Este patrón de personalidad se caracteriza por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por una percepción de control del ambiente, así como por una tendencia a acercarse a los cambios de la vida con una actitud de desafío y no de amenaza que suponen las tres dimensiones que configuran este tipo de personalidad (compromiso, control y desafío).

- **Interés social.** Si bien al inicio de la enfermedad el/la cuidador/a se plantea su labor como una tarea desinteresada y generosa, con el paso del tiempo, el desgaste emocional subyace como consecuencia lógica de la aparición de desinterés.

- **Género del cuidador/a.** Las mujeres, especialmente esposas o hijas. Ello es debido al modelo de cuidador más tradicionalista que adopta la mujer, en el cual se produce una inversión de funciones en los roles familiares que implican asumir mayores responsabilidades y un contacto más estrecho con el enfermo, mientras que el modelo del varón es más un modelo orientado a las tareas, en el cual existe una mayor delegación de tareas hacia otras personas. Mientras la mujer se encarga más de la compañía, limpieza, alimentación, etc. del paciente, el varón se ocupa del transporte y desplazamiento, consultas, etc. Como consecuencia de esto, las mujeres dedican un promedio de un mes más por año al cuidado de estos pacientes que los varones, provocando un mayor riesgo de sufrir una mayor sobrecarga que el varón (Corcoran, 1992), de hecho, la sobrecarga que sufren los cuidadores es inferior a la de las cuidadoras (Papastavrou, 2006).

- **Nivel de salud del cuidador/a.** Los/las cuidadores/as que a su vez muestran problemas previos de salud física o psíquica (en especial depresión o trastornos de personalidad) tienden a descompensarse antes frente al estrés producido por las responsabilidades del cuidar (Del Álamo, 2002; Viñas-Díez et al., 2019), por lo tanto la situación de cuidar puede ser un agravante si se manifiestan patologías previas.

- **Estrategias de afrontamiento inadecuadas.** El empleo de estrategias de afrontamiento que no son acertadas para hacer frente a la situación, por ejemplo



estrategias de huida o evitación, hace que aumente la posibilidad de padecer sobrecarga (Artaso et al., 2003).

• **FAMILIARES.** Hacen referencia a las variables relacionadas con la familia, que pueden por sí mismas generar situaciones aversivas, o bien juegan un papel importante en la interacción continua entre el/la cuidador/a, el resto de la familia y el paciente. Algunos de estos condicionantes familiares pueden ser:

○ **Vivir sólo con el enfermo, sin otra actividad.** Si las tareas del cuidar las asume una persona que únicamente vive con el paciente y si además no trabaja fuera o dentro de casa, el riesgo de desarrollar trastornos emocionales y psicosomáticos es el cuádruple que si convive el/la cuidador/a con alguien más en el domicilio o si tiene, además, algún otro tipo de actividad o responsabilidad (Del Álamo, 2002).

○ **Relación cuidador/a-paciente.** Hay que intentar que la relación entre cuidador/a-paciente sea simétrica, aunque esto será imposible en las fases terminales. Cuanto más estrecha es la relación familiar entre cuidador/a y paciente mayor es el impacto sobre el cuidador/a (Pérez et al., 1996).

○ **Disponibilidad de ayuda cercana.** Si el/la cuidador/a cuenta con algún familiar (hermanos, hijos, primos, incluso vecinos) que viva suficientemente cerca de su domicilio, en situaciones de crisis o en situaciones de atención a varias responsabilidades (cuidar y realizar otra actividad), el estrés provocado por la situación podría ser más limitado (Artaso et al., 2003; Del Álamo, 2002).

○ **Relaciones con los familiares.** Dichas relaciones son decisivas en la dinámica que se genera entorno al cuidado, y por tanto, determina el clima familiar en el cual se desarrolla el cuidado. Cuanto más negativo sea este ambiente más probabilidades de sufrir problemas psicológicos (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998; Turró-Garriga et al., 2008).

○ **Estresores económicos.** Conforme aumenta la inseguridad económica de la familia, o del cuidador/a principal en particular, aumenta la vulnerabilidad para sufrir sobrecarga (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).

○ **Satisfacción.** La satisfacción está provocada por los diversos componentes de la situación, e influyen en el individuo que está más cercano a la demencia. Cuando esta satisfacción no se encuentra en unos niveles óptimos (que suele ser lo más frecuente) aparece el síndrome de sobrecarga (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).



- **INTERPERSONALES O AMBIENTALES.** Reflejan los factores más allá del ámbito familiar: amigos, estilos de vida, hábitos de ocio, etc.

- **Personas de confianza cercanas.** El/la cuidador/a necesita en ocasiones una persona cercana con la que poder hablar, desahogarse, etc. en determinados momentos, este papel lo suelen realizar los/las amigos/as, vecinos/as, compañeros/as de trabajo, entre otras personas (Del Álamo, 2002).

- **Relaciones interpersonales.** Las relaciones mantenidas con familiares y amigos fundamentalmente condicionan que el ambiente habitual de la persona sea más o menos agradable. En ambientes más aversivos se incrementan las probabilidades de padecer sobrecarga, además la situación se torna más complicada conforme avanza la enfermedad (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998).

- **OTROS FACTORES DE RIESGO**

- **Dificultades para el descanso nocturno.** El/la cuidador/a necesita descansar y dormir suficientemente. Si este reposo nocturno se ve interferido al menos durante 3 noches a la semana por: deambulación y vagabundeo, gritos y quejas, obnubilación del enfermo, etc., se puede producir un incremento de la sobrecarga del cuidador/a (Del Álamo, 2002).

- **Intensidad o estadio de la demencia.** Niveles bajos obtenidos en el test Mini-Examen Estado Mental se asocia con niveles más altos en el índice de sobrecarga del cuidador (Aguglia et al., 2004). Las demencias de evolución muy rápida producen menor sobrecarga, debido a que tales pacientes son institucionalizados en breve y fallecen en pocos años (Del Álamo, 2002). No obstante, el tiempo que el/la cuidador/a lleva al cuidado del paciente hace que pueda experimentar menores niveles de carga percibida, a pesar del deterioro del enfermo (Badía y cols., 2004).

- **Cercanía o disponibilidad del médico de atención primaria.** Son los profesionales que atienden prioritariamente al cuidador/a. Así, son frecuentes las visitas que el/la cuidador/a realiza tanto para sí mismo, como para el paciente, por ello, el tener disponible un médico comprensivo, involucrado con la familia y sensible a cada caso puede influir sobre el nivel de sobrecarga (Del Álamo, 2002).

- **Centros de atención al enfermo.** El hecho de que el enfermo con demencia acuda con cierta frecuencia a un centro de día, puede ser un factor importante para reducir el estrés provocado por la situación, ello facilita que el/la cuidador/a pueda evadirse temporalmente y dedicar tiempo a otros hábitos que prácticamente tenía abandonados u olvidados (Del Álamo, 2002).



- **Toma de medicamentos.** Principalmente aquellos que no son necesaria la prescripción facultativa y que son del tipo antiinflamatorio, pueden modular los niveles de sobrecarga, siendo más elevada cuando el/la cuidador/a tiene que hacer uso de ellos (Delgado et al., 2014).
- **Asociación de apoyo cercana.** La reducción de los niveles de sobrecarga puede verse influenciada por la ayuda que ofrecen las asociaciones de familiares o grupos de ayuda al cuidador/a-enfermo (Asociaciones de Familiares de Enfermos - AFA, ONGs, grupos de ayuda, grupos religiosos, etc.) (Badia et al., 2004b; Del Álamo, 2002).
- **Déficit de formación e información sobre la enfermedad.** Los/las cuidadores/as que tienen formación sobre las características de la enfermedad, estrategias para el cuidado, consejos, técnicas de enfermería, etc., padecen menos sensación subjetiva de sobrecarga, además se encuentran mejor preparados para reconocer, anticipar y resolver problemas propios de la enfermedad y del cuidado (Del Álamo, 2002).

#### 1.3.4. Consecuencias sobre la salud social

El cuidado de un paciente con demencia también tiene repercusiones a nivel social. Por un lado, los/las cuidadores/as ven reducido de manera significativa su actividad social como consecuencia de la tarea diaria que llevan a cabo, el tiempo para compartir con otras personas de su entorno es muy limitado y el nivel de intimidad se ve seriamente perjudicado. Por otro lado, el paciente puede manifestar menor gratitud hacia el/la cuidador/a, dado que la relación con otras personas del entorno se ve reducida (CEAFA & Sanitas, 2016; Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010). Esta situación de aislamiento doméstico conlleva a veces la búsqueda de apoyo afectivo y social, que fundamentalmente proviene del entorno familiar o social más cercano (Larrañaga et al., 2008). También ven reducido su tiempo libre y de ocio y por tanto tienen menos disponibilidad para sí mismos (CEAFA & Sanitas, 2016; Fredman et al., 2006), ya que muestran ciertas reticencias o “miedos” a dejar al familiar sólo en casa para salir y hacer otras actividades (Drentea et al., 2006). Además de la pérdida o disminución del tiempo libre y de ocio, otras dimensiones sociales relacionadas con el cuidador/a pueden verse también comprometidas, de este modo aparecen dificultades o problemas en las relaciones familiares con cierta frecuencia (García-Calvente et al., 2004; Mateo, 2000; Rodríguez, 2003).



Con respecto a la relación familiar, primero parece que refuerza los lazos existentes y estimula la solidaridad, apareciendo un alto grado de sobreprotección sobre el paciente, pero a veces ocurre todo lo contrario (CEAFA, 2017). Más tarde suelen aparecer problemas de distribución de espacio y dificultades en la relación, el/la cuidador/a suele ser el personaje central, soportando generalmente todas las críticas sobre la situación. Ello se intensifica aún más en las situaciones donde el clima familiar habitual es complicado, con más tensiones y presión como consecuencia de algunos comportamientos del paciente (Bover, 2004), siendo patente a veces la vergüenza que sienten los familiares al reconocer que existe un enfermo con demencia en su familia (CEAFA, 2017). Todas estas situaciones adversas conducen frecuentemente a un aislamiento social del cuidador/a (Bover, 2004; CEAFA, 2017), con especial significatividad e impacto sobre el espacio privado de la mujer, de manera que las cuidadoras se sienten progresivamente más excluidas de su espacio privado del que gozaban antes de comenzar con el cuidado (Bover, 2004).

En España, un 61,8% de los/las cuidadores/as señala que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede irse de vacaciones y un 31,8% no tiene tiempo para estar con sus amistades (Muñoz, 1993). Otros estudios más recientes, reflejan que el 56% de los/las cuidadores/as se encuentran aislados socialmente como consecuencia de la situación (CEAFA, 2017), y el 76,5% buscan o tienen apoyo social por parte de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (Badia et al., 2004b), si bien es cierto que algunos desconocen la existencia de este tipo de asociaciones (CEAFA, 2017).

Sin embargo, este impacto sobre la dimensión social, el ocio y las relaciones sociales varía según diferentes factores, generalmente asociados al cuidador/a (Bramboeck et al., 2020). Así el género, la edad y el lugar de residencia pueden modular el espacio social del cuidador/a. En este sentido, el entorno rural o urbano donde convivan el/la cuidador/a y el receptor de cuidados, así como las costumbres previas respecto a los hábitos lúdicos y contactos sociales determinan sus relaciones sociales. También es determinante la existencia de un segundo cuidador/a o de un círculo familiar o de amigos fuerte (Bover, 2004).

En definitiva, la situación originada por el cuidado del paciente con demencia, tiene un impacto importante sobre la situación social del cuidador/a, siendo en muchas ocasiones relegados a un aislamiento social, que puede afectar a la salud del cuidador/a (Beeson, 2003).

### **1.3.5 Otras consecuencias**



En ocasiones, los estados de ansiedad derivados de la tarea del cuidado pueden desencadenar problemas relacionados con el descanso nocturno, provocando una reducción de las horas totales de sueño, así como dificultades para conciliar el sueño tras despertarse por la noche (Domínguez, 1998; Gao et al., 2019; McKibbin, 2005). Del mismo modo, los/las cuidadores/as experimentan mayores niveles de estrés como consecuencia del incremento de la carga del cuidado, la reducción en la independencia de la vida diaria, los constantes cuidados que requiere el paciente y la reducción de su tiempo libre (Aguglia et al., 2004). En este sentido, se ha detectado un mayor nivel de estrés, detectando la presencia de niveles más altos de cortisol en las cuidadoras durante los momentos considerados de “cuidado del paciente” con respecto a los momentos de “no cuidado” (Lindsey, 2004).

Por otro lado, como consecuencia del estrés derivado de las tareas del cuidado, los/las cuidadores/as pueden tener mayor riesgo de padecer hipertensión, principalmente aquellos cuidadores/as de mayor edad y cuyos pacientes manifiestan más problemas de comportamiento (Shaw et al., 2003).

Otras consecuencias que se derivan de la tarea del cuidado es la alteración de la intimidad y la vida sexual del cuidador/a, especialmente en aquellos/as que en los que el paciente es la pareja. El estrés, la ansiedad y los sentimientos de sobrecarga que experimenta el/la cuidador/a producen alteraciones en la comunicación, reciprocidad y manifestación de afecto hacia la pareja (Holdsworth & McCabe, 2018). Del mismo modo, se ve afectada de manera importante el nivel de satisfacción sexual, siendo más acusado en las mujeres y a medida que avanza la enfermedad en el paciente (Nogueira et al., 2017).





#### 1.4. BLOQUE IV. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud en cuidadores/as

Como consecuencia del impacto producido por la tarea de cuidar a un enfermo con demencia, de manera informal y generalmente en el domicilio familiar, los/las cuidadores/as ven alterados de manera significativa, y a veces de manera irremediable sus niveles de Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

CVRS es un concepto amplio y multidimensional, que está determinado por una serie de factores individuales y sociales que interactúan entre sí en el día a día del cuidador/a, como pueden ser: la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la interacción con el entorno cercano (World Health Organization, 1995). Del mismo modo, es un concepto subjetivo, ligado a la cultura y cuya valoración se establece principalmente desde una perspectiva del estado de salud (Garzón-Maldonado et al., 2016). La conceptualización de la CVRS ha ido evolucionando desde las primeras definiciones hasta la actualidad. En este sentido, la OMS definió la calidad de vida como *“la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales”* (World Health Organization, 1980). Posteriormente se actualizó y se generalizó aún más este concepto considerando la calidad de vida como *“la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social”* (World Health Organization, 1995). A partir de la década de los noventa, este concepto comienza a tener más relevancia y su estudio es cada vez más frecuente en el campo de la investigación, tanto en estudios epidemiológicos, ensayos clínicos, estudios descriptivos, evaluación del impacto de programas de intervención, estudios de evaluación económica de la salud..., entre otros muchos ámbitos relacionados con la salud. Y es que la evaluación de la CVRS permite conocer de manera fehaciente la percepción de los efectos que tiene cualquier enfermedad, patología o situación sobre la persona que lo padece o sobre el entorno que lo rodea (Miguel, 2017). En determinadas situaciones la evaluación directa de la CVRS en personas con enfermedades degenerativas puede estar condicionada o limitada por factores como el estadio de la enfermedad (Thomas, 2006), la edad u otras patologías asociadas al enfermo, por tanto, para evaluar la CVRS de esas personas se requiere de evaluaciones indirectas a través de las personas de su entorno cercano, generalmente a través de los/las cuidadores/as (evaluación proxy).





Concretamente en el paradigma de la demencia, la evaluación de la CVRS ha sido objeto de estudio en los últimos años, sobre todo en el contexto que conforman el cuidador/a con el paciente, de hecho ha sido considerada como uno de los elementos fundamentales que reflejan el éxito de la tarea del cuidado en términos cualitativos y cuantitativos (Argimon et al., 2004; Thomas, 2006). En este sentido, la capacidad de adaptación del cuidador/a no solo está relacionada con una única característica de la situación del cuidado, sino que depende de la interacción de factores internos y externos, por lo que el deterioro físico y cognitivo del paciente, la sintomatología del enfermo, su conducta, unido a la amplia amalgama de factores relacionados con el/la cuidador/a (sexo, edad, entorno social, nivel educativo, tiempo de cuidado, situación económica, etc.) pueden actuar como moduladores de los niveles de CVRS del cuidador/a (Badia et al., 2004b; Garzón-Maldonado et al., 2016; Hongisto et al., 2015; Janssen et al., 2016; Miguel, 2017; Serrano-Aguilar et al., 2006; Thomas, 2006; Wlodarczyk, 2004). No obstante, algún estudio reciente muestra que el nivel de deterioro del paciente no influye de manera significativa sobre la CVRS del cuidador/a, dado que existen muchos otros factores ya mencionados que pueden determinar esa calidad de vida (Valimaki et al., 2016). En cualquier caso, la CVRS se considera como una variable personal cuya valoración es subjetiva, que representa la percepción del cuidador/a sobre su bienestar físico, psicológico, social y espiritual (Garzón-Maldonado et al., 2016) y puede ser variable dentro la misma persona en función de factores contextuales (Miguel, 2017).

Estudios previos sobre la CVRS de los/las cuidadores/las familiares de pacientes con demencia muestran que su calidad de vida es inferior a la de la población general o población no cuidadora (Badia et al., 2004b; Ho et al., 2009; Pinguart & Sorensen, 2003; Valimaki et al., 2016). La elevada incidencia de problemas de salud (físicos y psicológicos) se ve reflejada en la percepción de la calidad de vida (Badia et al., 2004b). En el estudio desarrollado por Badía et al. (2004) el 84% de los participantes declaraba tener problemas físicos y el 94% problemas psicológicos como consecuencia del cuidado del enfermo. De este modo, su calidad de vida era peor que la de la población general. Concretamente, los/las cuidadores/as presentaban más problemas en las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas, dolor o malestar y ansiedad o depresión que la población general, así como una peor valoración de su CVRS. Otros estudios muestran que los/las cuidadores/as manifiestan más problemas que los/las no cuidadores/as en otras dimensiones de la salud como son la función social, vitalidad, aspectos emocionales, dolor físico, entre otros (Arango-Lasprilla et al., 2010; Garzón-



Maldonado et al., 2016; Vellone et al., 2008). Además, estos/as cuidadores/as tienen mayor necesidad de realizar actividades recreativas o de ocio, la mayoría también están más cansados/as y duermen menos horas, tienen mayor necesidad de comunicación dada su limitación a nivel social, a veces pueden tener problemas nutricionales derivados de la falta de tiempo para organizar la alimentación diaria y manifiestan una necesidad de aprender sobre todo aquello relacionado con la actividad de cuidado del enfermo, para lo cual no han podido prepararse previamente (Pérez-Pérez, 2005). Por tanto, la interacción de todos estos problemas de carácter multidimensional determina de manera significativa el nivel de CVRS que el cuidador/a manifiesta a lo largo de su etapa como responsable del cuidado del enfermo.

Si se analiza la CVRS desde una perspectiva de género, la literatura científica muestra que las cuidadoras suelen tener un menor nivel de calidad de vida con respecto a los cuidadores (Del Rio Lozano et al., 2017; García-Calvente et al., 2004; Pérez-Pérez, 2005). Factores relacionados con el “estereotipo histórico sobre la responsabilidad del cuidado” a cargo de la mujer pueden influir en la percepción de la calidad de vida. En este sentido, el hombre está representado por un rol más de proveedor de recursos, sin embargo a la mujer se le atribuye un rol de atención y cuidado del hogar y de las personas que residen en él, lo que implica un incremento de la presión social hacia ellas al tener que realizar estos cuidados incluso si su salud se ve afectada (Yee & Schulz, 2000). Esto genera un problema de desigualdad en la asignación de tareas, que puede determinar una diferenciación por razón de género en cuanto a la percepción del estado de salud y calidad de vida de cada uno de ellos (García-Calvente et al., 2011). Estudios previos indican algunas variables que influyen sobre la CVRS en las mujeres tales como: mayor sobrecarga percibida, realización de tareas y actividades básicas de la vida diaria (comportan un mayor riesgo para la salud), mayores niveles de estrés y depresión, el tiempo dedicado a las actividades y la intensidad con las que las desarrollan (Del Rio Lozano et al., 2017; García-Calvente et al., 2011; Larrañaga et al., 2008).

A pesar de estas diferencias por género, la CVRS es una variable multidimensional que requiere de estudios futuros para determinar en cada caso y contexto qué factores van a determinar la CVRS de los/las cuidadores/as.



### 1.5. BLOQUE V. Necesidades de los/las cuidadores/as

Una vez analizada la situación de los/las cuidadores/as, en la que se han descrito los efectos y consecuencias que produce la actividad del cuidado de un enfermo con demencia, es importante destacar cuáles son las necesidades que tienen para así poder determinar qué tipos de ayuda o apoyo requieren (Garrido, 2003).

Es fundamental que una vez que se diagnostica la enfermedad, el/la cuidador/a sea consciente y reconozca la situación a la que se enfrentará durante un periodo prolongado de tiempo. Es recomendable que exprese sus sentimientos y preocupaciones acerca de la enfermedad, del paciente y de sí mismo como cuidador/a, valorando también la carga subjetiva y los problemas asociados que esta situación le pueda generar (Peón, 2004). Asimismo, las necesidades que manifiestan los/las cuidadores/as son muy diversas:

1. Es muy importante que el/la cuidador/a disponga de una asistencia próxima y accesible, de manera que le permita encontrar soluciones rápidas a determinados problemas durante el cuidado del enfermo, así como obtener de forma rápida materiales para tratamientos específicos (pañales, material de soporte,...) (IMSERSO, 1995; Navarro et al., 2018; Prieto, 2000).

2. El/la cuidador/a debería acceder a información sobre la enfermedad (evolución, comportamiento, características, sintomatología, etc.) y los cuidados que deben proporcionar al paciente con demencia, potenciando así su competencia como cuidador/a y promoviendo que el paciente haga por sí mismo todo aquello de lo que aún sea capaz, aunque necesite ayuda (estimulación cognitiva, desarrollo ABVD...). Para ello el/la cuidador/a necesita recibir formación sobre acciones específicas (Campello, 2000): incontinencia, cuidados del paciente totalmente dependiente (movilización, aseo personal, prevención de escaras...), alimentación (comportamientos compulsivos, problemas de deglución), prevención de accidentes (adaptación del hogar: escaleras, bañera, productos tóxicos, etc.) y cuidados del paciente con problemas de conducta (comunicación con el enfermo, medicación, irritación...). También el/la cuidador/a debería informarse acerca de recursos sanitarios (ayudas técnicas, pañales,...), recursos socioeconómicos (desgravaciones, subvenciones, ayuda a domicilio, programas de respiro...) (Navarro et al., 2018) que le pueden ayudar a sobrellevar mejor la situación.

3. Necesidad de apoyo social, de manera que se promueva la interacción entre las personas cercanas al paciente y al cuidador/a. Este apoyo se manifiesta a través de expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos de la otra persona, desarrollando un sentimiento de empatía hacia el/la cuidador/a. Este apoyo social suele



proceder del entorno familiar, con un cuidador sustituto temporal o frecuente para que el/la cuidador/a principal pueda salir de casa o tenga momentos de respiro y descanso (Navarro et al., 2018).

**4.** Promover el autocuidado del cuidador/a en todas las dimensiones de la salud, tratando de mantener unos niveles adecuados de salud física, psicológica y social. Intentar que los tiempos de descanso sean adecuados y que le permitan desarrollar actividades de ocio. Para conseguirlo, el apoyo externo se considera fundamental, bien a través de familiares, amigos, cuidadores voluntarios o establecer turnos rotarios en el cuidado (Peón, 2004).

**5.** Buscar ayuda en las asociaciones o entidades colaboradoras: estas entidades tienen como objetivo principal ayudar a los familiares de pacientes con demencia, proporcionan información, servicios adicionales y ayuda para convivir mejor con la enfermedad y conseguir una mejor atención para el enfermo (Díaz, 1995). Entre los servicios que ofrecen están:

- Información y asesoramiento a los familiares de los pacientes.
- Apoyo y ayuda a los familiares a afrontar el impacto de la demencia (grupos de apoyo) (Álvarez, 2001).
- Difusión de la necesidad de un diagnóstico preciso.
- Promoción de la asistencia integral del paciente con demencia.
- Estímulo y colaboración en la investigación.
- Sensibilización hacia las instituciones y a la opinión pública para demandar más y mejores ayudas.
- Representación y defensa de los intereses de los pacientes y sus familiares.

**6.** Implicar a la familia en el cuidado del paciente y apoyar al cuidador/a, promoviendo el desarrollo de una red familiar dinámica y que atienda a las necesidades de todos sus miembros, y que además sirvan de apoyo para compartir sentimientos sobre el cuidado (Navarro et al., 2018).

**7.** Atender al cuidador/a en la etapa de duelo. El SC no se resuelve cuando el paciente fallece o ingresa en una residencia, ya que en ese momento el cuidador/a puede sentir un vacío existencial y de tiempo, unido a sentimientos de culpa (por la institucionalización, por no haberle cuidado mejor, por las relaciones deterioradas con el paciente,...), agravado por la ansiedad y el cansancio acumulados a lo largo de los años (Navarro et al., 2018; Peón, 2004). En esta situación la atención al cuidador requiere:



- Promover su salud física y psíquica ahora que ya tiene más tiempo para cuidarse y descansar.

- Ayudar a que tome conciencia de la buena labor que hizo, permitiendo que exprese sus sentimientos, normalizándolos, sobre todo el sentimiento de culpa, y tratando de empatizar con él/ella.

- Alentar el contacto físico y el apoyo de sus familiares y amigos (dejarse querer), como parte del proceso de duelo.

- Recapitular la vida del paciente, sobre cómo era antes de enfermar y cómo la demencia lo transformó, enfatizando la fortuna que tuvo de recibir los cuidados que le proporcionó el/la cuidador/a,

- Animarle a que rehaga su vida a nivel afectivo, familiar, social, laboral, que indague lo que le gustaría hacer, dónde querría ir, tratando de aprender de nuevo a disfrutar del tiempo libre.

**8.** Detectar e intervenir en momentos de crisis que se producen como consecuencia de cambios en la economía (aumento del gasto, pérdida del empleo, falta de ayudas), modificaciones en la conducta del paciente, sobrecarga puntual, episodios de agresividad, maltrato físico o emocional por parte del paciente (Peón, 2004).

Ante estas necesidades, resulta imprescindible desarrollar estrategias o planes de intervención para el/la cuidador/a. Asimismo, es importante, que las intervenciones para mejorar la situación del cuidador/a en relación al cuidado del paciente, su bienestar y su estilo de vida, estén integradas por un compendio de profesionales de diferentes ámbitos: médicos de familia, geriatras, neurólogos, psiquiatras, internistas, enfermeras, terapeutas, auxiliares de ayuda a domicilio, fisioterapeutas, preparadores físicos, etc. (Garrido, 2003).



## 1.6. BLOQUE VI. Intervenciones con el/la cuidador/a.

### 1.6.1. Necesidades del cuidador/a y tipos de intervenciones

Como consecuencia del continuo crecimiento del número de personas en situación de dependencia a nivel general, y de las personas con demencia en particular, los estudios científicos han puesto de manifiesto la necesidad de promover acciones y programas para estas personas. Así, en los últimos años se han venido desarrollando multitud de programas de ayuda a los enfermos con demencia, como son: los programas de ayuda a domicilio, el Plan Concilia, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante Ley de Dependencia), así como otros desarrollados por otras entidades públicas o privadas (Sistema de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Fundaciones, Cruz Roja, Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, etc.). Una parte importante de estos programas se pusieron en marcha con el objetivo de ayudar a los enfermos, sin embargo, desde entonces se plantea y se mantiene aún la siguiente reflexión: **¿quién cuida al cuidador/a?**

Tras la puesta en marcha de la Ley de Dependencia comenzaron a implementarse de forma paulatina los servicios de apoyo a los/las cuidadores/as en todas la Comunidades Autónomas, destacando los servicios de atención domiciliaria, los programas de respiro familiar, los grupos de ayuda mutua, la elaboración de materiales didácticos (a modo de guías prácticas), y otros programas formativos (Carrión, 2015). Estos programas tienen un doble objetivo general; por un lado, pretenden disminuir la sobrecarga y el malestar asociado que experimentan los/las cuidadores/as y, por otro, mejorar la calidad de los cuidados que prestan a las personas con demencia.

En Extremadura, desde la entrada en vigor de la Ley de Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006) y el desarrollo del Plan Marco de atención Sociosanitaria en Extremadura 2005-2010 (Fernández et al., 2005) se pusieron en marcha diferentes estrategias de ayuda y servicios sociales para favorecer el bienestar personal y social de los/las cuidadores/as. Desde ese momento, se han ido desarrollando diferentes programas con el objetivo de mejorar la salud y la calidad de vida de los cuidadores/as.

Desde una perspectiva histórica sobre el estudio de la tipología y los efectos de este tipo de intervenciones, en España comenzaron a desarrollarse a finales del siglo pasado, siendo las principales líneas de trabajo aquellas relacionadas con el acceso a recursos educativos, programas psicoterapéuticos, grupos de ayuda mutua o consultas



con profesionales de la salud, entre otras (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005). En este sentido, la literatura científica ha mostrado también algunas evidencias sobre el aprendizaje realizado por parte del cuidador/a en relación a estrategias o habilidades para afrontar situaciones del cuidado y comportamientos problemáticos (Losada-Baltar et al., 2004), y sobre los efectos sobre la salud física y psicológica que pueden producir estas intervenciones (Gallagher-Thompson et al., 2012). Sin embargo, a veces los resultados de estos estudios pueden ser limitados por diversas razones (muestra limitada, posibles sesgos, variabilidad de la situación del cuidador/a, la situación del paciente, episodios puntuales, etc.) (Sorensen et al., 2002). La gran mayoría de este tipo de intervenciones están dirigidas a mejorar principalmente la salud desde una perspectiva psicológica, es decir, reducir la sintomatología psicológica que manifiesta el/la cuidador/a (sobrecarga, depresión, ansiedad, estrés, etc.) (Zabalegui et al., 2008), sin embargo, son menos frecuentes los estudios que evalúan los efectos de las intervenciones sobre la salud física del cuidador/a (Farran, Paun, et al., 2016; Hirano et al., 2011).

En relación al tipo de intervención, existe una gran variabilidad de programas dirigidos a mejorar la salud y calidad de vida de los/las cuidadores/as (Selwood et al., 2007) y destacan entre ellos: programas educativos, entrenamiento de habilidades para el cuidado, intervenciones dirigidas a la resolución de problemas, programas de respiro y acompañamiento, intervenciones combinadas paciente-cuidador y otras intervenciones de carácter multidisciplinar (Alzheimer's Disease International, 2016; Gaugler & Kane, 2015; Prick et al., 2015; Sorensen et al., 2002). En los últimos años también han tenido cada vez más presencia en la literatura científica aquellas intervenciones basadas en las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC). El informe EUROFAMCARE destaca las posibilidades de uso de las TIC en la formación para el cuidado, ya que se adaptan mejor a las circunstancias del cuidador/a, les ofrecen mayor eficiencia, son más económicas y son más accesibles para los/las cuidadores/as desde su propia casa (EUROFAMCARE Group, 2006; Ploeg et al., 2017; Zhao et al., 2019), especialmente para aquellos cuidadores/as que residen en zonas rurales (Eysenbach, 2001).

Con independencia de los efectos que pueden producir estas intervenciones, los cuales serán analizados más adelante, los/las cuidadores/as son un grupo de población de acceso generalmente complicado, muchos/as de ellos/as manifiestan ciertas limitaciones para participar en estudios o programas de intervención por el miedo a



mostrar su situación, otros aunque muestran interés por participar suelen tener complicaciones y dificultades para poder implicarse plenamente en proyectos de investigación o tratamientos (Crespo & López, 2007). Es por ello que resulta fundamental adaptar los estudios y las intervenciones a las necesidades y características específicas de los/las cuidadores/as, especialmente, debido a su escasa disponibilidad de tiempo y su sobrecarga de tareas (Alzheimer's Disease International, 2016; Pinguart & Sorensen, 2007; Ploeg et al., 2017; Vandepitte et al., 2016). Asimismo, la incorporación del enfoque de género a las intervenciones es un elemento fundamental, ya que permite una mejor adecuación de los recursos y una orientación de las medidas de actuación y de los servicios de atención a las necesidades y demandas de los/las cuidadores/as (García-Calvente et al., 2011).

### **1.6.2. Estrategias de intervención para el paciente con EA o demencia**

Analizando la literatura científica, y antes de describir el desarrollo de investigaciones sobre intervenciones o programas con cuidadores/es, es necesario mencionar la importante y creciente cantidad de estudios realizados sobre los efectos de terapias con enfermos con demencia en general y con EA en particular, no obstante siguen siendo insuficientes y el ritmo de desarrollo de la enfermedad avanza más rápido que el estudio sobre intervenciones efectivas (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019). Muchas de ellas están basadas en intervenciones de carácter cognitivo, psicosocial y terapéutico, con efectos favorables sobre la cognición y la conducta en pacientes con demencia leve a moderada, así como en el entrenamiento en las actividades de la vida diaria, además también se desarrollan terapias dirigidas al control de los trastornos de conducta, las cuáles también han mostrado altos niveles de eficacia (Castellanos et al., 2011).

Desde el punto de vista de las intervenciones o programas basados en ejercicio físico, sobre el cual versa la temática de esta Tesis, se van a analizar algunos de los estudios previos sobre este tipo de intervenciones, principalmente centradas en la figura del cuidador/a. Sin embargo, el ejercicio físico y la actividad física también han sido utilizados como estrategia de mejora de la calidad de vida de los enfermos con demencia. Entre ellas, destacan la que llevaron a cabo Bonner y Cousins (1996). Estos autores, defienden que la actividad física puede jugar un papel importante en la Enfermedad de Alzheimer. En su estudio demostraron que era interesante para los pacientes realizar actividad física regular, como por ejemplo caminar. Esta práctica, puede aliviar en cierta medida los síntomas de la EA, ya que estimula la corteza cerebral





y ayuda al sistema inmune (Bonner & Cousins, 1996). En España, también se han desarrollado programas de atención a las personas con EA y otras demencias, como por ejemplo el PACID (Programa de Actuación Cognitiva Integral de Demencias), que se basa en ofrecer material a los usuarios sobre pautas educativas para la mejora cognitiva del paciente. Asimismo, se sigue evaluando la efectividad y el coste-efectividad de estas y otras terapias cognitivas orientadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019). Del mismo modo, Mollinedo, López y Cancela (2019) desarrollaron un estudio donde evaluaban los efectos de dos tipos de programa basados en el ejercicio físico (entrenamiento de fuerza con bandas elásticas y entrenamiento calisténico) en personas con deterioro cognitivo moderado-alto, con una duración de 12 semanas. Los resultados mostraron una mejora en los niveles cognitivos superiores al 10%, asimismo, se produjo una mejora de la capacidad funcional y en la salud general de los participantes (Mollinedo et al., 2019).

En otro estudio Teri et al. (2003), combinaban la terapia para el enfermo y para el/la cuidador/a, que consistía en un programa de intervención durante 3 meses, que incluía una terapia física para el paciente y una terapia educativa para el/la cuidador/a. Los resultados demostraron que los niveles de actividad física aumentaron, así como la función física del enfermo. Incluso después de un periodo de 2 años tras la intervención los niveles de actividad física eran buenos, e incluso se observaba una menor tendencia a la institucionalización del paciente. Asimismo, había una disminución en los niveles de depresión en los enfermos transcurridos los 3 meses de programa, que se mantenían tras un periodo de dos años posteriores a la intervención (Teri, 2003).

Son numerosos los estudios que demuestran que las terapias basadas en ejercicio físico representan una de las intervenciones no farmacológicas que tienen efectos positivos sobre la demencia, aunque se requieren otros estudios controlados para evaluar de manera adecuada los efectos específicos de estas terapias (Lamotte et al., 2017). En este sentido, el ejercicio físico puede producir mejoras a nivel cognitivo, mejora el estado de ánimo (Teri, 2003) y reducir la sintomatología depresiva (Stella et al., 2011), además, puede mejorar la fuerza, agilidad, flexibilidad y equilibrio (Garuffi et al., 2013; Vital et al., 2012). En este sentido, existen diferencias de tipo metodológico con relación al protocolo de ejercicio físico más adecuado (intensidad, frecuencia, duración y tipo), lo que dificulta la comparación entre distintos estudios. Generalmente, la literatura evidencia que las intervenciones de tipo aeróbico, con contenidos variados de fuerza, equilibrio y flexibilidad y realizadas a una intensidad media, son adecuadas para los pacientes con enfermedad leve o moderada. Además respecto a la frecuencia semanal se establece que de 2 a 3 sesiones de aproximadamente una hora de duración



permiten obtener mejoras por parte de los enfermos con Alzheimer (Nascimento et al., 2016).

### **1.6.3. Estrategias de intervención para el/la cuidador/a**

En los últimos años, las políticas y recomendaciones de atención a las personas con EA u otras demencias, determinan la necesidad de apoyar y ayudar al cuidador/a. Sin embargo, los estudios sobre intervenciones o programas en cuidadores/as son menos frecuentes en la literatura científica. Aun así, en ocasiones se han investigado los efectos de diferentes terapias para la mejora de la calidad de vida los/las cuidadores/as desde una perspectiva física, psíquica y social.

Similar a lo descrito respecto a los enfermos con demencia, algunos de los estudios utilizan programas de terapia cognitiva o programas educativos sobre habilidades en el cuidado, percepción de cuidado, etc. Así, Hepburn et al. (2001) demostraron que, tras un programa de 5 meses con dos sesiones semanales de entrenamiento sobre habilidades y tareas del cuidado, los/las cuidadores/as mejoraban significativamente con respecto a su percepción sobre actividades de la vida diaria y las tareas del cuidado, también redujeron los niveles de depresión respecto a los participantes del grupo control (Hepburn et al., 2001).

En el estudio desarrollado por Akkerman y Oswaldt (2004), los cuidadores de pacientes con EA, recibían una terapia cognitivo-conductual en grupos de 4-8 participantes. Esta terapia consistía en 2 sesiones semanales de carácter didáctico sobre un modelo multidimensional para reducir la ansiedad que generaba la tarea del cuidado. Los resultados obtenidos demostraron que transcurridos las 9 semanas del programa, los niveles de ansiedad de los cuidadores se redujeron de manera significativa (Akkerman & Oswaldt, 2004).

En otro estudio, llevado a cabo por Kuzu et al. (2005) se utilizaba un programa educativo y de carácter individual, con 64 cuidadores/as de pacientes con Alzheimer. La intervención consistía en una entrevista inicial para informar y recoger los datos necesarios para la investigación, 2 semanas más tarde los/las cuidadores/as mantenían una entrevista cara a cara, de 50 minutos de duración, con un profesional sanitario (enfermero) experto en tratamientos de Alzheimer, el cual elaboraba un cuadernillo de consejos que posteriormente le daba al cuidador/a. Los resultados de esta investigación demostraron que, se producía una mejora en la calidad de vida del cuidador/a así como un descenso significativo en los niveles de ansiedad y depresión (Kuzu et al., 2005).

El estudio de Losada-Baltar et al. (2004), analizaba la eficacia de dos intervenciones psicoeducativas con cuidadores/as informales de pacientes con



demencia. Ambas terapias tenían 2 horas de duración por sesión (8 sesiones) con el/la cuidador/a. Los resultados demostraron que, el Programa Cognitivo Conductual (dirigido a la modificación de pensamientos disfuncionales para un adecuado afrontamiento del cuidado), producía resultados más positivos sobre diferentes medidas del malestar de los/las cuidadores/as, al comparar éstos con los obtenidos en los otros dos grupos (Programa de Solución de Problemas y Grupo Control). Así, a través de esta terapia se observó una reducción significativa del estrés asociado a los comportamientos problemáticos en la fase de seguimiento, menos estrés percibido tras la intervención que en las otras dos condiciones de intervención (Losada-Baltar et al., 2004).

Callahan et al. (2006), utilizaron un programa educativo de 12 meses de duración, en el cual un equipo liderado por un enfermero experto en atención a personas dependientes, les ofrecían ayuda en la tarea de los cuidados además de apoyo social. Los resultados mostraron que los/las cuidadores/as que participaron en esa intervención veían reducido sus niveles de estrés y depresión (Callaghan et al., 2006).

Otros autores como Franco, Sola y Justo (2010), utilizaron un programa de intervención basado en el uso del mindfulness para reducir los niveles de sobrecarga y malestar psicológico del cuidador/a. Tras un periodo de 10 semanas los participantes del grupo experimental obtuvieron mejoras significativas en la mayoría de dimensiones que caracterizan el malestar psicológico, así como en los niveles de sobrecarga (Franco et al., 2010).

En los últimos años, se están desarrollando también intervenciones de tipo multidisciplinar o multicomponente, ya que la sintomatología de los/las cuidadores/as no es unidimensional tal y como se describió anteriormente en el apartado de sintomatología del cuidador, sino que depende de varios factores interrelacionados entre sí (Zarit & Femia, 2008). En este sentido las intervenciones están orientadas a la mejora de varias dimensiones que componen la salud y la calidad de vida del cuidador/a (Lee et al., 2020; Prick et al., 2016; Prick et al., 2015; Smits et al., 2007; Zarit & Femia, 2008).

Del mismo modo, el desarrollo de las TIC ha permitido que las intervenciones online o a través de dispositivos tecnológicos (teléfonos e internet principalmente) constituyan una estrategia eficaz y accesible para el desarrollo de programas de ayuda a cuidadores/as de personas con demencia (Blom et al., 2015; Parra-Vidales et al., 2017). Así, hay diversos estudios que han mostrado ser eficaces a la hora de mejorar el bienestar y la salud mental de los/las cuidadores/as (Loi et al., 2014; Parra-Vidales et al., 2017; Ploeg et al., 2017), y además, se ha producido un crecimiento muy importante de este tipo de intervenciones en los últimos años (Sherifali et al., 2018), lo cual abre un



espacio de investigación muy interesante para desarrollar nuevas estrategias de apoyo y ayuda a cuidadores/as de forma eficiente, ya que estos/as suelen tener limitaciones de tiempo libre (Cristancho-Lacroix et al., 2013) así como dificultades para salir de casa para acudir a programas de intervención fuera del hogar (Hopwood et al., 2018).

#### **1.6.4. Estrategias de intervención basadas en el ejercicio físico**

A pesar de que se puede encontrar en la literatura una amplia variedad de estudios previos sobre diferentes tipos de intervenciones para la mejora de la calidad de vida en cuidadores/as de enfermos con demencia, aún existe un déficit de investigaciones sobre programas basados en ejercicio físico que puedan tener efectos positivos sobre el/la cuidador/a. La literatura científica evidencia que el ejercicio físico es una estrategia práctica esencial para el mantenimiento y la mejora de la salud de la población en general (Oja et al., 2010; Reiner et al., 2013), pero además es un método fiable y efectivo para mejorar la calidad de vida y la salud física y psicológica de los/las cuidadores/as (Cuthbert et al., 2018; King et al., 2002; Stella et al., 2011). A continuación, se describen algunos estudios publicados en la literatura científica que han mostrado resultados positivos en cuidadores/as de enfermos con demencia tras la realización de una intervención basada en ejercicio físico o actividad física.

Uno de los estudios más antiguos fue desarrollado por King y Brassington en 1997, en el cual los participantes (un total de 20 cuidadoras y 4 cuidadores) recibieron la prescripción de realizar ejercicio físico de intensidad moderada (60-75%), durante 4 sesiones semanales con una duración de 30-40 minutos en cada sesión. El ejercicio se basaba principalmente en caminar rápido y se realizaba en el entorno domiciliario del participante. El seguimiento del programa se hacía bajo supervisión telefónica para poder registrar la información y aportar feedback de forma individualizada. Los resultados mostraron ligeras mejoras en los niveles de ansiedad, depresión y estrés del cuidador/a y efectos más importantes en los niveles de sobrecarga (King & Brassington, 1997).

Posteriormente, investigadores del mismo grupo científico, Castro et al. (2002), llevaron a cabo un programa con cuidadoras de pacientes con demencia, que consistía en realizar varias sesiones de actividad física de 30-40 minutos que el investigador le había prescrito previamente (la mayoría de ellos optaba por caminar a paso ligero, otras que no podían dejar al paciente solo/a optaron por ejercicios de bicicleta estática y visualización de vídeos). Todo esto durante un periodo de 12 meses. Los resultados mostraban que los participantes del grupo experimental mejoraban los niveles de adherencia a la actividad física y manifestaban una reducción en los niveles de carga



percibida, estrés percibido y depresión, así como una mejora en la calidad del sueño (Castro et al., 2002).

En el año 2004, Waelde, Thompson y Gallagher-Thompson, llevaron a cabo un estudio con cuidadoras de enfermos con demencia en el que analizaron los efectos de un programa de ejercicio físico basado en la meditación y el yoga para mejorar la sintomatología de las participantes. El programa constaba de 6 sesiones de 90 minutos de duración aproximada, excepto la última que duraba 3 horas, donde realizaban ejercicios de yoga y meditación. Los resultados del estudio revelaron mejoras significativas en la depresión, ansiedad y en la auto-eficacia percibida. Asimismo, las cuidadoras declaraban también una mejora en el funcionamiento físico y emocional (Waelde et al., 2004).

En el año 2007, Hill et al. evaluaron los efectos de un programa de ejercicio físico variado en cuidadores/as de personas mayores. Un total de 88 participantes fueron distribuidos en 4 grupos de ejercicio diferentes: Tai Chi, entrenamiento de fuerza, yoga y entrenamiento en circuito (fuerza, fitness, actividades aeróbicas y equilibrio). Los participantes realizaban 1 o 2 sesiones semanales de 1 hora aproximada de duración durante un periodo de 6 meses. Los resultados mostraron mejoras significativas en equilibrio, fuerza, resistencia, depresión y en el indicador de salud física, sin embargo, no se produjeron mejoras en la sobrecarga del cuidador/a (Hill et al., 2007).

Posteriormente, otro estudio desarrollado por Conell y Janevic (2009), en el cual participaron 137 cuidadoras de familiares con demencia, evaluaron los efectos de un programa de ejercicio físico basado en la visualización de vídeos y la realización de ejercicio físico durante 6 meses. Los participantes recibían en un cuaderno de notas algunos ejemplos de ejercicio que podían realizar, los cuales debían ser de baja-moderada intensidad e ir acompañados de ejercicios de estiramiento y de fuerza. El contacto con las cuidadoras se realizaba mediante contacto telefónico. Tras el periodo de intervención, las participantes del estudio manifestaron mejoría en el estrés percibido y en la auto-eficacia a la hora de realizar ejercicio físico (Connell & Janevic, 2009).

Otro estudio realizado con cuidadores/as de enfermos con demencia también, fue el desarrollado por Hirano et al. (2011), en el cual evaluaron los efectos de un programa de ejercicio físico de intensidad moderada desarrollado por los/las cuidadores/as. La frecuencia semanal de la intervención era de 3 días. Los resultados del estudio mostraron que los participantes reducían de forma significativa los niveles de sobrecarga, se producía una disminución en la sensación de fatiga así como una mejora de la calidad del sueño (Hirano et al., 2011).



En este mismo año, Prick et al. (2011) diseñaron un protocolo de estudio para evaluar los efectos de un programa de ejercicio dual, en el que participaban tanto el paciente con demencia como el/la cuidador/a (Prick et al., 2011). Este programa de ejercicio físico se realizaba en casa del paciente-cuidador/a. Posteriormente, este mismo grupo, desarrolló la intervención, que consistía en que los/las cuidadores/as y pacientes recibían 8 visitas de un monitor para realizar ejercicio físico, principalmente basado en ejercicios de fuerza, resistencia, equilibrio y flexibilidad y durante aproximadamente 1 hora. Los resultados del estudio no muestran mejoras significativas ni en la salud percibida, ni en los niveles de depresión y sobrecarga del cuidador/a (Prick et al., 2015). Tampoco mejoraron los niveles de estado de ánimo y la salud física de los/las cuidadores/as, ni el comportamiento de los enfermos con demencia (Prick et al., 2016). En esta misma línea, Chan et al. (2016) diseñaron un protocolo de ejercicio físico basado en el Tai Chi para la mejora de la sobrecarga, la calidad de vida y los niveles de depresión del cuidador/a. El programa se desarrollaba durante 3 meses, siendo el primer mes de una sesión semanal y durante el segundo y tercer mes 1 sesión cada dos semanas. Las sesiones se desarrollaban en el hogar del cuidador/a y estaban dirigidas por un monitor de Tai Chi (Chan et al., 2016). Posteriormente han publicado los resultados, en los que tras el programa de ejercicio, los/las /cuidadores/as manifestaban menor sintomatología depresiva (Chan et al., 2020).

Otros estudios, como en el de Lavretsky et al. (2013) los/las cuidadores/as participaron en un programa de yoga de 8 semanas de duración, donde realizaban una sesión de 12 minutos diarios de actividades de meditación. Los resultados mostraron mejoras significativas en la salud mental, en los niveles de estrés y los niveles cognitivos de los participantes (Lavretsky et al., 2013) También Lowery et al. (2014) desarrollaron otro tipo de intervención, en este caso los participantes del grupo experimental (el/la cuidador/a junto con el paciente) realizaron un programa de ejercicio físico basado en caminar durante 20-30 minutos al menos 5 días a la semana. Los resultados obtenidos mostraron que los niveles de sobrecarga del cuidador/a se reducían de forma significativa (Lowery et al., 2014).

En los últimos cinco años se han desarrollado más estudios que utilizan el ejercicio físico como estrategia para la mejora de la salud de los/las cuidadores/as en todas sus dimensiones. No obstante, los resultados no son siempre concluyentes o significativos. Por ejemplo, el estudio desarrollado por Farran et al. (2016), las cuidadoras del grupo experimental recibían información por parte del equipo investigador para realizar actividad física, de forma semanal y registrarla (uso y manejo de podómetro, control de intensidad y esfuerzo percibido, ejercicios de calentamiento y vuelta a la calma, etc.),



hasta un máximo de 20 sesiones. La duración de la intervención era de 12 meses, siendo evaluadas las participantes cada 3 meses. Los resultados del estudio no mostraron evidencias sobre la mejora física, los niveles de depresión y el estrés percibido tras el programa de intervención, sin embargo, en ese periodo de 3 meses sí que existía una mejora sobre los niveles de sobrecarga de las cuidadoras. Desde la perspectiva de la actividad física el estudio mostraba que se producía un incremento significativo de los niveles de actividad física moderada que realizaban los cuidadores del grupo experimental (Farran, Paun, et al., 2016).

Otro estudio reciente, en este caso en cuidadores/as de pacientes con cáncer, Cutbert et al. (2018), los participantes realizaron un programa de ejercicio físico durante 12 semanas. Lo debían realizar bien al aire libre o bien en un centro deportivo, al menos 2 días por semana, y tratar de realizar como mínimo 150 minutos a la semana. Las sesiones desarrolladas en el centro deportivo eran supervisadas por un entrenador, y estas sesiones habían sido previamente diseñadas de acuerdo con las características del cuidador/a. Los resultados del estudio mostraron mejoras en el componente psicológico de la calidad de vida, sin embargo, no fue así en el componente físico ni en el nivel de condición física de los/las cuidadores/as. A pesar de ello, se observaron algunos efectos (pequeños y medianos) en ansiedad, depresión, en el componente físico de la calidad de vida y en los niveles de resistencia aeróbica (Cuthbert et al., 2018).

Aún más reciente, Hives et al. (2020), desarrollaron un programa de ejercicio físico de carácter aeróbico a lo largo de 24 semanas para los/las cuidadores/as. Los participantes iniciaban el programa desarrollando de forma autónoma tres sesiones semanales de ejercicio físico previamente recomendadas por un entrenador. La intensidad y frecuencia de las sesiones se iba incrementando progresivamente. Los resultados del estudio mostraron una disminución significativa en los niveles de sobrecarga y depresión, así mismo, los/las cuidadores/as mostraban mejoría en los síntomas positivos relacionados con el cuidado del enfermo y un menor sentimiento de soledad (Hives et al., 2020).

Montero-Cuadrado et al. (2020) desarrollaron un programa de ejercicio físico con el objetivo de evaluar los efectos sobre la condición física, el bienestar psicológico y la calidad de vida de cuidadores/as de personas dependientes. El programa consistía en llevar a cabo 36 sesiones de ejercicio físico en grupo durante 1 hora, con una frecuencia semanal de 3 sesiones. En las sesiones se desarrollaban ejercicios de tipo aeróbico, coordinación, equilibrio, fuerza, agilidad y estiramientos. Los resultados del estudio mostraron que los participantes del grupo experimental mejoraban los niveles de calidad de vida, bienestar psicológico, así como en diferentes variables de condición física





(fuerza manual, resistencia y flexibilidad). Del mismo modo, los/las cuidadores/as mostraban altos niveles de satisfacción con el programa y una alta adherencia al mismo (Montero-Cuadrado et al., 2020).

Muchos de estos programas se desarrollan fuera del hogar del cuidador/a, lo que puede generar bajos niveles de adherencia, por lo que los beneficios que los participantes podrían obtener de estas intervenciones podrían estar limitados (Rodríguez-Sánchez et al., 2013). Además, las intervenciones individuales suelen ser más efectivas que las de grupo, dado que están más adaptadas a las necesidades individuales y de contexto del cuidador/a, sin embargo requieren más recursos de personal, para así poder supervisar y adaptar individualmente las sesiones, y por lo tanto, los costes son más elevados en este sentido con respecto a los programas grupales (Goy et al., 2010). Por todo ello, se requieren nuevas estrategias de intervención basadas en ejercicio físico, que sean de carácter individualizado, accesibles para el/la cuidador/a en su domicilio y que permitan determinar las características del ejercicio que son beneficiosas para la salud y calidad de vida de los/las cuidadores/as (tipo de ejercicio, frecuencia semanal, duración de la sesión, etc.).

Por otro lado, y debido al desarrollo tecnológico que se ha producido en los últimos años, el uso de dispositivos tecnológicos aplicados al ámbito de la salud en general, y en el desarrollo de programas de intervención, en particular se ha incrementado de manera muy significativa (Sherifali et al., 2018). Como consecuencia de ello, el desarrollo de programas de intervención a través de internet podría representar una estrategia adecuada para ofrecer apoyo y ayuda a los/las cuidadores/as, ya que el/la cuidador/a tiene limitado su tiempo libre y además suelen tener dificultades para poder salir del hogar para realizar ejercicio físico como consecuencia de las responsabilidades asumidas en el cuidado (Hopwood et al., 2018). Algunos estudios previos que han analizado la efectividad de programas de intervención a distancia o virtuales para la mejora de la salud de los/las cuidadores/as han mostrado resultados positivos (Cristancho-Lacroix et al., 2013; Ploeg et al., 2017; Sherifali et al., 2018), ya que suelen ser más eficientes, más económicos y más accesibles para los cuidadores desde su propio domicilio (Zhao et al., 2019), sobre todo para cuidadores que residen en zonas más aisladas o zonas rurales (Eysenbach, 2001).

Analizando la literatura científica, se encuentran estudios como el de Ploeg et al. (2018), en el cual evaluaron los efectos de un programa de intervención basado en la administración de recursos de apoyo psicosocial a cuidadores/as de enfermos con EA





u otras demencias que vivían en su domicilio. Los resultados mostraban que los/las cuidadores/as mejoraban en su capacidad de reflexión, de compartir experiencias y además destacaban que era una buena herramienta que les proporcionaba información y educación (Ploeg et al., 2018). En esta misma línea, existen diversos estudios que han utilizado estrategias de carácter psicoeducativo a través de la web para mejorar el bienestar de los/las cuidadores/as, sin embargo, se requieren más estudios para poder mejorar la eficacia y la adherencia a este tipo de intervenciones (Parra-Vidales et al., 2017).

Además, otros estudios evaluaron la eficacia sobre la salud física y mental de intervenciones basadas en el uso de internet. Así, Lorig et al. (2012) evaluaron los efectos de un programa dirigido a mejorar las habilidades del cuidador/a y ayudarles a resolver situaciones problemáticas y dudas sobre la tarea. Tras 12 meses de intervención utilizando una página web informativa, los participantes obtuvieron mejoras en diferentes síntomas psicológicos, ya que reducían los niveles de sobrecarga, depresión, dolor y estrés, del mismo modo mejoraban también los niveles de autoeficacia percibida (Lorig et al., 2012). En esta misma línea, Torkamami et al. (2014) mostraron mejoras significativas en la salud física de los/las cuidadores/as y una reducción de los niveles de estrés y ansiedad tras un programa desarrollado a través de una web con recursos informativos y ejercicios de carácter psicoeducativo (Torkamani et al., 2014). También el estudio llevado a cabo por Blom et al. (2015), demostraron que los/las cuidadores/as que participaron en un programa de intervención online sobre habilidades para gestionar la demencia mejoraban de forma significativa sus niveles de ansiedad y depresión (Blom et al., 2015). Por lo tanto, existen diversos estudios que muestran la efectividad y eficacia de diferentes intervenciones basadas en el uso de internet para mejorar la calidad de vida y la salud, principalmente en la dimensión psicológica y social de los/las cuidadoras (Lorca-Cabrera et al., 2020). Sin embargo, existe un déficit de estudios que analicen los efectos de intervenciones basadas en ejercicio físico a través de dispositivos tecnológicos o a través de internet, y por ello se requieren estudios futuros que analicen los efectos, aplicabilidad y el coste efectividad de este tipo de intervenciones.

En resumen, existen ciertas evidencias científicas sobre la efectividad del ejercicio físico para la mejora de la salud y calidad de vida en cuidadores/as de enfermos con demencia, a través de intervenciones de carácter presencial o mediante recursos tecnológicos (internet) (Epps et al., 2019; Lee et al., 2020; Orgeta & Miranda-Castillo, 2014), sin embargo se requieren más estudios que desarrollen intervenciones



adaptadas específicamente a las circunstancias del cuidador/a (síntomatología física y psicológica característica o diferencial) y a sus condiciones de vida, especialmente aquellos que cuentan con limitaciones de acceso a otros programas de ejercicio físico fuera del hogar donde residen o que viven en entornos donde las posibilidades son más limitadas por circunstancias del contexto.







---

## CAPÍTULO II. OBJETIVOS

---

**RESUMEN:** este capítulo describe los objetivos que se pretenden alcanzar con el desarrollo de esta Tesis Doctoral. Están divididos en **objetivos generales y objetivos específicos**. Los generales están basados en las aportaciones principales que hace la Tesis al conocimiento sobre la realidad de las cuidadoras y las estrategias de apoyo que se han llevado a cabo. Y los objetivos específicos describen cada una de los análisis y evaluaciones específicos que se han llevado a cabo en los distintos estudios que conforman esta Tesis Doctoral. Asimismo, se describen las hipótesis de investigación de los diferentes estudios que conforman la Tesis Doctoral.



## 2.1 Objetivos generales

El propósito general de esta Tesis Doctoral es describir y evaluar la situación y características de los/las cuidadores/as familiares de enfermos con demencia, proponer una estrategia de intervención basada en ejercicio físico adaptado y evaluar los efectos de la intervención sobre la salud, la calidad de vida y la sintomatología psicológica de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia en Extremadura.

Así, la **hipótesis general 1 es**: Las mujeres cuidadoras de pacientes con demencia padecen una sintomatología psicosocial específica.

La **hipótesis general 2 es**: Un programa de ejercicio físico domiciliario específicamente adaptado a las características de la cuidadora de paciente de demencia es efectivo para mejorar su sintomatología psicosocial, calidad de vida y nivel de sobrecarga como cuidadora.

## 2.2 Objetivos específicos e hipótesis

Del objetivo general anteriormente descrito se desprenden los objetivos específicos que a continuación se detallan:

### Artículo 1.

**Objetivo 1:** Analizar y comparar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga y sintomatología psicológica de cuidadoras familiares de enfermos con demencia en zonas rurales y urbanas.

**Hipótesis principal 1a:** Las cuidadoras de pacientes con demencia presentan una calidad de vida relacionada, sintomatología psicológica y sobrecarga diferentes en zonas rurales y urbanas.

**Hipótesis principal 1b:** Las cuidadoras de pacientes con demencia en zonas rurales son diferentes a las urbanas.

**Objetivo 2:** Evaluar la relación existente entre la variable lugar de residencia, sobre las diferentes variables de calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga y sintomatología psicológica.



**Hipótesis secundaria:** Las variables de calidad de vida relacionada con la salud, la sobrecarga y sintomatología psicológica se relacionan con el lugar de residencia de las cuidadoras.

**Objetivo 3:** Evaluar la relación existente entre la variable lugar de residencia, y algunas variables relacionadas con el cuidado del enfermo.

**Hipótesis terciaria:** Las variables relacionadas con el cuidado del enfermo muestran relación con el lugar de residencia de las cuidadoras.

## **Artículo 2.**

**Objetivo 4:** Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de cuidadoras familiares de enfermos con demencia y compararla con población no cuidadora.

**Hipótesis principal:** Las cuidadoras de pacientes con demencia presentan una calidad de vida relacionada con la salud y una sintomatología psicológica diferente a personas de su edad que no son cuidadoras.

**Objetivo 5:** Analizar las relaciones entre la calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia.

**Hipótesis secundaria:** La calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia se relacionan.

**Objetivo 6:** Evaluar qué síntomas psicológicos influyen en los niveles de calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras.

**Hipótesis terciaria:** Los síntomas psicológicos influyen sobre la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de enfermos con demencia.

## **Artículo 3.**

**Objetivo 7:** Describir la metodología para la evaluación de los efectos y el coste-efectividad de un programa de ejercicio físico individual, supervisado y en atención domiciliaria sobre la calidad de vida, la condición física, la sobrecarga y la depresión, así como sobre la sintomatología psicológica en cuidadoras familiares de enfermos con demencia.

**Hipótesis principal:** Se puede desarrollar un programa de ejercicio físico específico para cuidadoras de enfermos con demencia.

**Artículo 4.**

**Objetivo 8:** Evaluar la efectividad de un programa de ejercicio físico individual, supervisado y en atención domiciliaria sobre la sobrecarga, la depresión y la sintomatología psicológica de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.

**Hipótesis principal:** El programa de ejercicio físico específico es efectivo para las cuidadoras de enfermos con demencia.

**Objetivo 9:** Analizar qué factores pueden determinar los efectos del programa en la sobrecarga, sintomatología psicológica y la depresión de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.

**Hipótesis secundaria:** Puede haber factores que determinen los efectos del programa sobre la sobrecarga, sintomatología psicológica y la depresión de las cuidadoras de enfermos con demencia.









---

## CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

---

**RESUMEN:** en este capítulo se describe de manera detallada la metodología utilizada para el desarrollo de esta Tesis Doctoral. En ella se incluyen el diseño y el método incluidos en cada una de las publicaciones que conforman esta Tesis. En este sentido, se mostrarán diferentes tipos de diseño de investigación, así como métodos de estudio y análisis de datos, adaptados a cada una de las publicaciones que se han desarrollado dentro de la temática de la Tesis Doctoral. Todo ello favorecerá que el lector pueda entender el procedimiento seguido desde el inicio hasta el final de la investigación.



### 3.1 Diseño

En la tabla siguiente (Tabla 1) se muestra de manera resumida el tipo de diseño utilizado en cada una de las publicaciones que conforman esta Tesis Doctoral.

Tabla 1. Diseños de investigación de los artículos científicos.

<b><i>Diseño de investigación</i></b>	<b><i>Título de la publicación</i></b>
Estudio observacional de corte transversal y correlacional	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sintomatología psicológica en cuidadores informales en población rural y urbana</li> <li>2. Psychological Symptomatology in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Influences on Health-Related Quality of Life</li> </ol>
Estudio de diseño metodológico	<ol style="list-style-type: none"> <li>3. Cost-Effectiveness and Effects of a Home-Based Exercise Intervention for Female Caregivers of Relatives with Dementia: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial</li> </ol>
Ensayo controlado aleatorizado	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Effects of a home-based exercise program on mental health for caregivers of relatives with dementia: a randomized controlled trial</li> </ol>

El proyecto de investigación en el que se encuadra esta Tesis Doctoral se registró como ensayo clínico internacional por el National Health Institute a través de la plataforma de International Standard Randomised Controlled Trial Number (ISRCTN registry) con el número de registro ISRCTN80414567 y con fecha de 14/07/2006, con el título: *Cost-utility and effectiveness on health-related quality of life and fitness of a home-based exercise in the caregivers of patients with Alzheimer's disease*. Este registro puede ser consultado a través del siguiente enlace web: <https://www.isrctn.com/ISRCTN80414567?q=80414567%20&filters=&sort=&offset=1&totalResults=1&page=1&pageSize=10&searchType=basic-search>.

Todos los estudios se realizaron tras la aprobación por parte del Comité de Bioética de la Universidad de Extremadura. En concreto los diferentes estudios que se presentan en esta Tesis Doctoral pertenecen al proyecto de investigación que fue aprobado por el



Comité de Ética de la Universidad de Extremadura: Núm. Reg: 9/05, el 12/06/2005. Los estudios cumplían con los principios éticos esenciales, se ajustaban a la normativa española vigente y se hicieron conforme a la declaración actualizada de Helsinki. Asimismo, el proyecto de tesis doctoral fue posteriormente aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Extremadura con Num. Reg 242/2019.

Los diferentes estudios que se recogen en esta Tesis Doctoral se enmarcan en el contexto de un proyecto multidisciplinar dirigido a evaluar el **coste efectividad de la inclusión de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadoras informales de enfermos con demencia**, financiado por el plan nacional de investigación mediante el Fondo de Investigación Sanitario (Instituto de Salud Carlos III) y FEDER (Unión Europea) con número de registro (PI051601) y por el Plan Regional de Investigación (Fondo Social Europeo y Junta de Extremadura) con número de registro (2PR02B017).

### **Diseño del estudio observacional de corte transversal y correlacional**

Dada la relevancia de analizar en profundidad los cuidadores y las cuidadoras de personas con demencia en nuestro contexto, se realizó un estudio para conocer las características de la población de cuidadores/as en Extremadura, para así poder compararlas con la población general no cuidadora de la misma edad. En este sentido se establecieron las variables dependientes e independientes de cada uno de los dos estudios observacionales.

En el **primer estudio**, la *variable independiente* era el lugar de residencia de los/as cuidadores/as (ámbito rural y ámbito urbano). En el caso de las *variables dependientes* del estudio fueron: la CVRS, sintomatología psicológica, la sobrecarga y la depresión.

En el **segundo estudio**, la *variable independiente* era la condición de cuidar o no cuidar a un enfermo con demencia (según el diagnóstico médico previo establecido en cada caso). En el caso de las *variables dependientes* del estudio fueron: la CVRS y la sintomatología psicológica. En el análisis de regresión sobre la variable CVRS se consideraron además la variable de sobrecarga y los años de cuidado como posibles factores determinantes.

En el **tercer estudio**, al ser un estudio de desarrollo de la metodología para un programa de intervención, se utilizó un diseño de protocolo de estudio (*study protocol*), en el cual se recogen las diferentes variables que integran el estudio. La *variable independiente* se estableció en base a la participación o no participación en el programa



de intervención basado en ejercicio físico. De este modo se formaron dos grupos: grupo ejercicio y grupo control. En el caso de las *variables dependientes* del estudio fueron: la CVRS, la sintomatología psicológica, la sobrecarga y la depresión. Asimismo, también se citan dentro del protocolo de estudio otras variables que no se analizan dentro de esta Tesis Doctoral: Condición Física y Coste Utilidad del programa que forman parte de otros paquetes de trabajo del proyecto conjunto de investigación y en los que colaboro, pero son liderados por otros miembros del equipo de investigación.

En el **cuarto estudio**, cuyo objetivo principal es evaluar los efectos de un programa de ejercicio físico personalizado y a domicilio para las cuidadoras de las personas con demencia durante 9 meses, se utilizó un diseño de ensayo controlado aleatorizado de tipo longitudinal, con asignación aleatoria de cada participante del estudio en dos grupos (grupo control y grupo ejercicio). El grupo control continuaba con las actividades habituales en su día a día y se les recordaba vía telefónica que no debían empezar ningún programa de ejercicio físico durante los 9 meses de duración del estudio. El grupo ejercicio participaba en una sesión de ejercicio físico dos veces por semana. Una sesión de una hora de duración, bajo la dirección de un entrenador personal cualificado y desarrollada en el domicilio de la cuidadora, de este modo, las sesiones se desarrollaban de forma presencial, cara a cara con la cuidadora. Todas las intervenciones se diseñaron y supervisaron previamente por el equipo de investigación. La *variable independiente*, por tanto, era el programa de intervención basado en ejercicio físico. En el caso de las *variables dependientes* del estudio fueron: la sintomatología psicológica, la sobrecarga y la depresión.

### 3.2 Participantes

Los participantes de los estudios se seleccionaron en colaboración con las Asociaciones de Familiares de Enfermos con Demencia de Extremadura. Asimismo, también se contactó con los servicios de asistencia social de base de la comunidad autónoma de Extremadura. Tanto a las asociaciones como a los servicios de asistencia social se les envió una carta informativa (**Anexo I**) donde se les informaba del proyecto de investigación y sus características, para así poder pedirles su colaboración. Una vez que se contactaba con los/las cuidadores/as interesados/as, se les enviaba una carta informativa a cada uno/a para informarles del proyecto y las distintas formas de participación (**Anexo II**). Asimismo, se le remitía toda la información del procedimiento que se iba a desarrollar, así como de los posibles riesgos y beneficios de participar en el mismo. Todas las participantes tuvieron que entregar firmado un consentimiento



informado (**Anexo III**) previamente aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Extremadura para poder ser incluidas en cualquiera de los estudios que conforman esta Tesis Doctoral.

Los potenciales participantes fueron examinados para determinar su elegibilidad de conformidad con los criterios de inclusión y exclusión del estudio. La realidad de esta población de cuidadores/as de enfermos con demencia manifiesta una clara diferenciación por género, siendo mayoritariamente la población de cuidadoras con respecto a cuidadores, por lo que al no ser suficiente la muestra de cuidadores que requería la investigación, finalmente se excluyeron en los distintos estudios que se presentan en esta Tesis.

### 3.2.1. Cálculo tamaño muestral

La presente Tesis Doctoral se enmarca dentro de un estudio más amplio para evaluar el coste-efectividad de la intervención para el sistema sanitario.

El número total de participantes para la elaboración de esta Tesis fue de 122, de los cuales 66 eran cuidadoras de enfermos con demencia y 56 eran personas que no cuidaban a ninguna persona. Todas ellas tenían que cumplir una serie de criterios de inclusión y exclusión que se detallan más adelante.

#### Estudios 1 y 2

El tamaño de la muestra se calculó en función de la proporción de cuidadores existentes en España para poder realizar un estudio comparativo en relación a la población sana (Rodríguez et al., 1998), y así realizar un análisis no paramétrico utilizando la prueba U de Mann-Whitney que comparaba dos grupos (cuidadoras y no cuidadoras), con un nivel de significación inferior al 0,05 y con un 90% de potencia estadística necesaria para obtener una diferencia mínima clínicamente relevante de 0,5 de desviación estándar (z-score). Para lograr efectos significativos, se necesitaban 87 participantes. Permitiendo una tasa del 20% de abandono durante el estudio, finalmente se seleccionaron un total de 122 participantes para el estudio.

En el estudio 1, la muestra de participantes fue de 66 cuidadoras divididas en dos grupos de población (ámbito rural y ámbito urbano)

En el estudio 2, la muestra de personas no cuidadoras se seleccionaron en dos centros de atención primaria urbanos y dos rurales de la provincia de Cáceres (España). Los participantes se seleccionaron a través de los médicos de atención primaria, quienes a su vez informaron a los sujetos sobre el estudio y el protocolo a seguir.



Setenta no cuidadoras solicitaron información más detallada sobre el estudio, y finalmente 56 personas que cumplían los criterios de inclusión accedieron a participar.

### **Estudios 3 y 4.**

Como se mencionó anteriormente, dado que los estudios de esta Tesis están encuadrados dentro del proyecto de evaluación del coste-efectividad de la intervención llevada a cabo, se estimó el tamaño de muestra necesario usando la versión española del cuestionario EQ-5D-3L y teniendo en cuenta el diseño experimental del estudio para la comparación entre los participantes de ambos grupos. Se estableció un nivel de significación alfa de 0,05 y una potencia estadística del 80%, que se requiere para detectar una mínima diferencia clínicamente relevante de 0,20. Por lo tanto, según lo descrito anteriormente, era necesario un tamaño de muestra de 50 cuidadoras distribuidas en dos grupos (Badia et al., 2004b) para lograr esa potencia estadística del 80% con un 95% de intervalo de confianza, utilizando un análisis de varianza en las pruebas paramétricas y teniendo en cuenta una posible tasa de abandono del 20%.

### **3.2.2. Criterios de inclusión y exclusión**

La presente Tesis Doctoral está basada en el estudio de **cuidadoras informales de familiares con demencia**, es decir, personas que de manera informal y/o no profesional proporcionan los cuidados necesarios a una persona con demencia. En este sentido, la literatura científica establece como perfil habitual de esta cuidadora a una mujer, con una edad entre 55 y 65 años, que cuida a un familiar con demencia, durante al menos 20 horas semanales, y que suele representar en torno al 70-80% de los cuidadores (Badia et al., 2004b; CEAFA & Sanitas, 2016).

Atendiendo a esta definición se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser mujer mayor de 50 años, que cuide de forma no profesional a un familiar con demencia diagnosticada médicamente.
2. Proporcionar cuidados al paciente durante al menos 20 horas semanales desde hace al menos 6 meses y tener la intención de continuar realizando esos cuidados durante al menos un año más (y sin cambiar de domicilio o población).
3. Tener medicación estable durante los últimos tres meses y no realizar de forma regular ejercicio físico en los 6 meses previos al inicio del estudio (es decir menos de 2 días por semana durante 20 o más minutos de forma continua).
4. No presentar contraindicaciones médicas para realizar ejercicio físico moderado (por ejemplo caminar y sentarse-levantarse de una silla sin dificultad), ni





patología diagnosticada que le impida participar en programas de ejercicio o requiera atenciones especiales (patología coronaria, renal o pulmonar moderada o severa), tal y como determina el cuestionario Cuestionario de Aptitud para Realizar Actividad Física (PAR-Q) (Thomas et al., 1992).

5. No participar en ningún tipo de intervención psicológica de carácter individual o grupal durante el estudio.
6. Firmar el consentimiento informado antes de comenzar su participación en el estudio.

Del mismo modo se establecieron los siguientes criterios de exclusión:

1. No cumplir cualquiera de los criterios anteriormente descritos.
2. Tener apoyo o ayuda externa para el cuidado, es decir, contar con más de una cuidadora o cuidador para atender a un mismo enfermo.
3. Ser cuidador de género masculino. En esta tesis doctoral, y como se mencionó previamente, los estudios se han desarrollado solo con mujeres cuidadoras debido a la alta prevalencia y proporción de las mismas con respecto a los hombres. No obstante, futuros estudios derivados del proyecto serán realizados también con hombres para así poder establecer comparaciones por razón de género.

La asignación de los participantes del estudio a los grupos de intervención (ejercicio y control) se realizó mediante un sistema basado en un algoritmo informático. En este caso, ese proceso de aleatorización fue llevado a cabo por un miembro independiente del equipo investigador que no participó en ningún otro proceso de evaluación o intervención de los estudios. En cuanto a los datos personales e información de los participantes, como el nombre, el nivel educativo, etc., fue codificada individualmente y guardada en un archivador cerrado del laboratorio de investigación, donde trabajaba el equipo investigador. Sólo algunos miembros del equipo de investigación tenían acceso a esta información.

### **3.3 Procedimiento de evaluación**

Una vez el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad concedió el permiso del estudio, los investigadores responsables de realizar las pruebas y cuestionarios de evaluación fueron informados de cómo proceder con cada participante.



Así, previo al inicio de la fase inicial de valoración, los evaluadores recibieron un documento explicativo sobre las pruebas, el cual había sido elaborado por el equipo de investigación. Este manual contenía la descripción e instrucciones específicas para realizar todos los procedimientos de evaluación. Además, se realizó un taller de aprendizaje teórico-práctico sobre la evaluación de los participantes. Este taller consistía en 3 sesiones, cada una de 3-4 horas de duración, con el objetivo principal de estandarizar y mejorar las habilidades de los evaluadores para aplicar el protocolo correctamente. Los evaluadores se formaron también para aprender los procedimientos particulares sobre la aplicación de los cuestionarios, y pusieron en práctica sus habilidades para proceder con los participantes de los estudios (por ejemplo, cómo preparar la sesión en una sala pequeña en lugar de un gimnasio, cómo gestionar la interacción con el paciente con demencia durante las sesiones, cómo hablar de otras temas durante la sesión o atender las necesidades de la cuidadora para favorecer que durante un momento se olviden del cuidado, etc.). Todo este proceso formativo estuvo dirigido por el director del equipo de investigación.

Además, cada participante de los estudios recibió información previamente sobre el propósito del estudio, la confidencialidad de los datos y los riesgos y beneficios de participar en la investigación, así como de la duración de las sesiones de evaluación, del lugar de evaluación, así como del lugar donde se iban a desarrollar las sesiones de ejercicio físico. Tanto la evaluación como las sesiones de ejercicio físico se tenían que llevar a cabo en el domicilio del participante.

A partir de ese momento, comenzaron las evaluaciones de los participantes en los diferentes estudios, tanto de las personas cuidadoras como de las no cuidadoras. Finalizada la evaluación comenzó el programa de ejercicio físico con las participantes del grupo ejercicio. Este programa de ejercicio será descrito con detalle más adelante.

El procedimiento de evaluación se realizó en dos momentos a lo largo del estudio: antes del inicio del programa y a los 9 meses. Cada sesión de evaluación tenía una duración aproximada de 40-50 minutos. El material necesario para las evaluaciones lo llevaba el personal de investigación al domicilio del participante.

### **3.4 Variables e instrumentos de evaluación**

En este apartado se describirán brevemente los instrumentos utilizados para evaluar y medir las diferentes variables descritas en los artículos que conforman este documento de Tesis Doctoral.



La evaluación de las variables objeto de estudio se realizó a través de pruebas y cuestionarios estandarizados y validados, acordes a cada uno de los objetivos de los estudios de la Tesis. Las pruebas y cuestionarios utilizados han sido extraídas de la literatura científica.

Las variables analizadas en esta Tesis Doctoral se agrupan en diferentes bloques:

1. *Características sociodemográficas de la cuidadora y del paciente.* Elaborado a partir de preguntas utilizadas en estudios científicos previos.

2. *Calidad de Vida Relacionada con la Salud.* Se evaluó mediante cuestionarios genéricos de calidad de vida.

- **CVRS.** Se utilizó el cuestionario EQ-5D-3L, con 5 dimensiones y 3 niveles desarrollado por la EuroQol Foundation Research (Badia et al., 1999).

3. *Sobrecarga de la cuidadora.*

- Se empleó la versión española de la escala de Zarit para evaluar la sobrecarga percibida por las cuidadoras (Martin et al., 1996).

4. *Salud mental.* Se evaluó mediante cuestionarios específicos extraídos de la literatura científica. Para esta investigación

- **Riesgo de depresión.** Se utilizó la versión española de la Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage en su versión de 15 ítems para la evaluación del riesgo de depresión (Martínez et al., 2002).
- **Sintomatología psicológica.** Se utilizó la versión española del Symptom Checklist Revised de 90 ítems original de Derogatis (Gonzalez de Rivera et al., 1989).

5. *Condición física.* La condición física de las cuidadoras se evaluó mediante pruebas de condición física adaptadas a las características de las participantes. Se evaluaron las capacidades más relevantes para el desarrollo de las actividades cotidianas.

En el caso de los estudios observacionales (Estudios 1 y 2), las no cuidadoras fueron evaluadas mediante los mismos cuestionarios, sin embargo, en el de características sociodemográficas, las preguntas referidas al cuidado del paciente,



fueron eliminadas. Del mismo modo, las variables propias de las cuidadoras también fueron excluidas: sobrecarga del cuidador (Escala de Zarit).

### **1. Características sociodemográficas de la cuidadora y del paciente.**

El cuestionario utilizado se basaba en instrumentos estandarizados utilizados en estudios previos. Así para esta investigación se utilizó un cuestionario con variables contempladas en los estudios de Alonso et al. (2004) y Badia et al. (2004). Este cuestionario incluía:

- *Características de la cuidadora:* edad, ámbito de población, estado civil, nivel educativo, situación laboral, personas con las que vive y si recibe ayuda.
- *Características de hábitos de vida y salud de la cuidadora:* nivel de práctica de actividad física, consumo de tabaco, consumo de alcohol, número de medicamentos y número de visitas al médico.
- *Características y situación del enfermo:* edad, estado civil, género, tipo de demencia, tiempo de diagnóstico, tiempo que lleva cuidando al enfermo, relación de parentesco, si vive con el enfermo y grado de discapacidad.

El grado de discapacidad del paciente se registró a través del Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965). Este instrumento consiste en una medida genérica que evalúa el nivel de independencia del paciente en relación con la capacidad para desarrollar algunas actividades de la vida diaria (AVD), para ello se asigna a cada una de las actividades una puntuación en función del nivel de desempeño. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo que requieren para realizarlas y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo.

Las AVD incluidas en el índice general son diez: comer, trasladarse de la silla a la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse/ducharse, desplazarse (caminar en una superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de deposición y control de micción. La puntuación tiene valores dentro de un rango de 0, 5, 10 y 15 puntos. El índice global varía entre 0 puntos (totalmente dependiente) y 100 puntos (totalmente independiente).

### **2. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)**

La calidad de vida relacionada con la salud se evaluó utilizando el cuestionario EQ-5D-3L (Badia et al., 1999). Este cuestionario incluye 5 apartados, cada uno mide una dimensión diferente de la salud relacionada con la calidad de vida: (1) movilidad, (2) cuidado personal, (3) actividades habituales, (4) dolor/malestar y (5) ansiedad/depresión. Cada dimensión ofrece tres niveles para contestar que se



establecen en 3 valores: 1-ningún problema, 2-algunos problemas y 3-problemas extremos. La yuxtaposición de los niveles de estas 5 dimensiones permite definir hasta 243 estados de salud diferentes, que se codifican con cinco números que varían de uno a tres en cada posición. Por ejemplo, el estado de salud "12311" se asigna a la persona no tiene problemas para caminar, tiene moderado problema para el cuidado personal, es incapaz de realizar actividades cotidianas, no tiene dolor, ni malestar y no está ni ansioso, ni deprimido. Además, el EQ-5D-3L da como resultado un índice funcional de salud (*time-trade off*) cuyos valores pueden estar representados entre el 1 y el 0 (EuroQol utility; 1 = la calidad funcional llena de vida, 0 = la muerte). Por otro lado, este cuestionario dispone de otra medida de salud denominada Escala Visual Analógica (EVA), que evalúa la percepción del participante sobre su estado de salud en una escala de 0 a 100, siendo 0 el peor estado de salud imaginable y el 100 el mejor estado de salud imaginable. La validez de constructo y la validez concurrente se analizó con respecto a algunos ítems del Cuestionario General de Salud<sup>1</sup> (GQH), así el coeficiente de correlación de Spearman entre los resultados del GQH y las dimensiones del EQ-5D-3L eran entre 0,1 y 0,3 ( $p < 0,01$ ). La autopercepción de la salud a través de la Escala Visual Analógica<sup>2</sup> (EVA) y la Tarifa EVA era de 0,55 y 0,53 respectivamente ( $p < 0,01$ ) (Badía et al., 1998).

### 3. Sobrecarga de la cuidadora.

Para evaluar la sobrecarga percibida de las cuidadoras se utilizó la Escala de Zarit (Zarit et al., 1980), cuya adaptación española fue desarrollada por Martín et al. (1996). Esta prueba cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padecen las personas cuidadoras de las personas dependientes y es una de las herramientas más utilizadas para evaluar la carga del cuidador/a. Se trata de una escala autoadministrada que consta de 22 ítems que describen cómo se sienten los/as cuidadores/as. Para cada uno de estos ítems el sujeto tiene que indicar la frecuencia con la que se siente así, utilizando una escala con 5 opciones de respuesta que van desde 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación total oscila entre 0 y 88 puntos. En el caso de la adaptación española de la Escala de Zarit se establece la siguiente clasificación en función de las puntuaciones obtenidas (estas puntuaciones por dimensión van desde 1 a 5): 22-46, sin sobrecarga; 47-56 sobrecarga moderada; y 57-110, sobrecarga severa. La fiabilidad test-retest a través del alfa de Cronbach en la

---

<sup>1</sup> GHQ: General Health Questionnaire

<sup>2</sup> EVA: Escala Visual Analógica



prueba original fue de 0,91, lo que arroja un alto nivel de consistencia interna. Asimismo el análisis de validez del constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario General de Salud (Lobo et al., 1986) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el sujeto (Martin et al., 1996).

#### 4. Salud mental

**Riesgo de depresión.** Para evaluar el riesgo de depresión de las cuidadoras se utilizó Escala de Depresión Geriátrica. Cuestionario original de Yesavage et al. (1983) que representa una de las escalas más utilizadas en población adulta y mayor por su especificidad (Yesavage et al., 1983). La versión original constaba de 30 preguntas dicotómicas de sí o no, sin embargo posteriormente fue reducida por otros autores a una versión de 15 preguntas con el objetivo de reducir la fatiga y la pérdida de atención que suelen manifestar las personas de estas edades, y sobre todo aquellas personas que puedan presentar alguna alteración de tipo cognitivo (Sheikh & Yesavage, 1986). En esta versión corta, una puntuación de 5 puntos o superior indica la presencia de síntomas depresivos (Shua-Haim et al., 2001). La versión española de este cuestionario fue adaptada y validada por Izal & Montorio (1996), a través del cual se evalúa la presencia de depresión mediante 15 preguntas (10 positivas y 5 negativas) de respuesta dicotómica de sí o no (Izal & Montorio, 1996). Esta escala además es recomendada por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria para evaluar el riesgo de depresión en población mayor (Comunitaria., 1997 #750). La fiabilidad inter-observador e intra-observador, medidas a través del índice de Kappa ponderado, obtuvo valores de 0,655 ( $p < 0,001$ ) y 0,951 ( $p < 0,001$ ) respectivamente, para un punto de corte de 5 o más. La consistencia interna alcanzó un valor de 0,994. La validez convergente alcanzó un coeficiente de correlación de Spearman de 0,618 ( $p < 0,001$ ) (Martínez et al., 2002).

Cada ítem se puntúa con 0 (respuesta negativa) y 1 (respuesta positiva), y con la suma de las respuestas positivas se obtiene el nivel de depresión del sujeto. El resultado muestra tres niveles de depresión: de 0-4 no depresión; 5-8 depresión leve; 9-11 depresión moderada; y 12-15 depresión severa (Izal & Montorio, 1996).

**Sintomatología psicológica.** Para poder evaluar la sintomatología psicológica de las cuidadoras se utilizó el instrumento Symptom Check-List-90-Revised. Es un cuestionario multidimensional autoadministrado que consta de 90 ítems y que fue desarrollado originalmente por Derogatis. Su objetivo era evaluar la presencia de síntomas psicológicos en el sujeto (Derogatis, 1977, 2002). Fue adaptado y validado al



castellano por González de Rivera et al. (1989). Está constituido por 90 ítems, cada uno de los cuáles es valorado en una escala tipo Likert o categorizada en 5 puntos que van desde 0 (nada en absoluto) hasta 4 (de forma extrema). Se pregunta al sujeto hasta qué punto se ha sentido molesto por el ítem en cuestión, en un período de tiempo que es establecido por el administrador del test (Gonzalez de Rivera et al., 1989). De este cuestionario se obtienen 9 dimensiones: Somatización (SOM), Obsesión-Compulsión (OBS), Sensibilidad Interpersonal (SI), Depresión (DEP), Ansiedad (ANS), Hostilidad (HOS), Ansiedad fóbica (FOB), Ideación paranoide (PAR), Psicoticismo (PSIC). A partir de estas dimensiones se obtienen tres índices globales de malestar que son indicativos de diferentes aspectos del sufrimiento psicopatológico general: el primero es el Índice Global Severidad (GSI), que indica el grado del malestar general y la intensidad del sufrimiento psíquico y psicósomático global. En este sentido el GSI es el mejor indicador de malestar y debería ser usado cada vez que se necesite un solo índice de evaluación. Este índice se obtiene al sumar el total de la puntuación de las respuestas a todos los ítems y dividirlo por el número total de ítems (90). El segundo indica es el Total de Síntomas Positivos (PST). Se calcula sumando el total de ítems marcados como positivos (respuesta mayor a 0). Puntuaciones extremas se consideran indicadores de una tendencia hacia mostrarse mejor de lo que realmente se está o, por el contrario, una tendencia a exagerar el malestar psicológico. González de Rivera y otros (2002), señalan que un valor menor de 4 es sospechoso de negación de síntomas o de minimización de patología, mientras que uno mayor de 50 en varones o 60 en mujeres es indicador de la tendencia a la exageración de la patología (Gonzalez de Rivera et al., 2002). Y por último, el tercero, es el Índice de Malestar Sintomático Positivo (PSDI), que relaciona el sufrimiento o malestar global con el número de síntomas, y es por lo tanto, un indicador de la intensidad sintomática evaluada. Se calcula sumando el total de los ítems marcados como positivos, como en el caso del ISG, pero dividiendo por el total de síntomas presentes. Estos índices globales se diseñaron para proporcionar mayor flexibilidad en la evaluación global de estado psicopatológico del sujeto (Gonzalez de Rivera et al., 2002).

Asimismo, este cuestionario tiene otra aplicación muy relevante, ya que esta escala presenta la validez, sensibilidad y especificidad suficiente para la definición de un *caso psicopatológico o psiquiátrico* (Derogatis, 1994). Para ello, la puntuación centil permite determinar la presencia de *casos psiquiátricos*. En este caso, si el GSI es igual o superior a 63 en puntuación global o si alguna de las dos primeras dimensiones es igual o superior a 63 en puntuación global o 75 en puntuación centil, se considera que el sujeto podría ser diagnosticado como un caso psiquiátrico.





En cuanto a los valores de fiabilidad a través del análisis de consistencia interna de las dimensiones, el cuestionario muestra valores elevados que varían desde 0,69 (ansiedad fóbica) a 0,85 (somatización) en población general. En cuanto a la validez predictiva, el GSI ofrece una sensibilidad de 0,83 y una especificidad de 0,80. La validez concurrente del cuestionario en relación al Inventario de Problemas Interpersonales y el Cuestionario General de Salud es también elevada (Gonzalez de Rivera et al., 1989). Del mismo modo, otros autores también han analizado la fiabilidad del cuestionario en otras poblaciones obteniendo valores que varían entre 0,76 (ansiedad fóbica) y 0,87 (depresión) (Felipe-Castano et al., 2015). Los valores de fiabilidad a través de la consistencia interna de las dimensiones del cuestionario en el presente estudio muestran valores comprendidos entre 0,73 (ansiedad fóbica) y 0,93 (hostilidad).

### 5. Condición física.

El peso, la altura y la circunferencia de la cintura y la cadera se evalúan de acuerdo con el recomendaciones establecidas por el Consejo Europeo (Oja, 1995) para el cálculo del Índice de Masa Corporal (IMC) y el Índice Cintura/Cadera.

- La fuerza de prensión se evalúa en ambas manos usando un dinamómetro de manual (TKK; Tokio, Japón). Se realizan dos repeticiones con cada mano de forma alternativa. El valor medio de ambos intentos en las dos manos se utilizará como resultado final de la prueba (Ruiz-Ruiz et al., 2002).

- La resistencia de los músculos de la zona del tronco se evalúa mediante el test de flexión y extensión abdominal (test *Ito-Shirado*) (Ito et al., 1996). Para evaluar el nivel de resistencia de la musculatura flexora, se le pide al sujeto que se acueste en posición supina y que levante las extremidades inferiores con una flexión de 90° de la cadera y la rodilla. Para evaluar la resistencia de los extensores, se le pide al sujeto que mantenga en posición de pronación mientras se mantiene el esternón sobre el suelo y levantando hacia atrás la cabeza. Durante ambos procedimientos, se le pide al participante que mantenga las posiciones originales durante el mayor tiempo posible, pero sin exceder los 2 minutos de tiempo máximo.

- La flexibilidad se evalúa usando la prueba de flexión de tronco en silla (*Chair Sit and Reach Test*) (Wells & Dillon, 1952). Los participantes se sientan con una pierna extendida y se inclinan hacia delante deslizando las manos por la pierna hasta que toquen o sobrepasen los dedos de los pies. Se registra la distancia que les falta para llegar a la punta de los dedos (puntuación negativa) o la distancia que sobrepasan de los dedos (puntuación positiva). Se realizan tres intentos y se utiliza para el análisis el mejor resultado de los tres.





- El equilibrio postural se evalúa usando la prueba de equilibrio monopodal (*Flamingo Test*) (Rodríguez et al., 1998). Con el pie descalzo el sujeto se debe mantener sobre una pierna con los ojos cerrados (pata coja), mientras que la otra pierna se flexiona ligeramente a la altura de la rodilla. Se pone el cronómetro en marcha y se detiene cuando el sujeto se desequilibra o se apoya sobre la pared. Se anota como resultado el número de veces que el participante requiere ayuda o apoyo para permanecer estático en esta posición durante 30 segundos. El resultado se expresa como el número de veces que se apoya (= número de caídas + 1).

- La capacidad funcional de las extremidades inferiores se evalúa mediante la prueba de sentarse y levantarse (*Chair-Stand Test*) (Csuka & McCarty, 1985). El sujeto se sienta en una silla (0,43 m de altura). Se pide al sujeto que se ponga de pie con los brazos cruzados sobre el pecho y luego vuelva a sentarse. Este ciclo se repite 10 veces, tan rápido y seguro como el participante sea capaz. Como resultado se utiliza el mejor resultado de dos intentos (expresado en segundos) separados por 3 min.

### 3.5. Procedimiento de desarrollo de los estudios

El procedimiento llevado a cabo es similar en los artículos que componen esta Tesis Doctoral, si bien alguno de ellos (Estudios 1 y 2) solo contempla la evaluación de parámetros y variables en las cuidadoras. En el caso del estudio 3 el procedimiento desarrollado se basa en el diseño del propio estudio sin realizar ni proceso de evaluación ni intervención con los participantes. Y finalmente, en el estudio 4, además de la evaluación de las distintas variables y parámetros de las cuidadoras, se desarrolla un programa de intervención para posteriormente analizar sus efectos.

#### a) Evaluación

La evaluación de las participantes de los estudios se realizó una vez contactados con todos los sujetos que habían aceptado participar del estudio y que cumplían con los criterios de inclusión establecidos. Tras haber informado a cada una de las cuidadoras del procedimiento de evaluación y las condiciones de participación, y haber entregado el consentimiento informado, se procedió a establecer un lugar y día concreto para realizar la evaluación.

Los cuestionarios se aplicaron mediante el procedimiento de entrevista cara a cara, en el domicilio de la cuidadora, de manera individual y tratando de facilitar y ayudar en la comprensión de las preguntas en caso de que tuvieran dudas.

La valoración de las pruebas de condición física la realizaron dos técnicos que habían sido previamente formados para el desarrollo de esta labor a través de sesiones



formativas dirigidas por el director del proyecto. Previamente al desarrollo de pruebas de condición física, las participantes recibieron información de las características de las pruebas y se les pidió que el día de la evaluación llevaran ropa cómoda y calzado deportivo para garantizar una mayor seguridad en el desarrollo.

En el estudio 3, en el cual se llevaba a cabo el programa de intervención basado en ejercicio físico, el proceso de evaluación se realizaba antes del inicio de este, y una vez completados los 9 meses de duración del mismo. Además, se registraba también el número de sesiones que cada cuidadora realizaba para así posteriormente evaluar el nivel de adherencia al programa.

### **b) Programa de intervención**

Las participantes asignadas al grupo de intervención siguieron un programa de ejercicio físico individual y a domicilio. El programa estaba supervisado y dirigido de manera presencial por un preparador físico y se desarrollaba con una frecuencia de 2 sesiones por semana durante los 9 meses de duración del programa. Cada sesión tenía una duración aproximada de 60 minutos y se realizaba en un espacio reducido (inferior a 10 metros cuadrados), con una esterilla o alfombra, una silla y un reproductor de música.

El programa de ejercicio físico se basaba en la aplicación de distintos ejercicios de capacidad aeróbica, fuerza, agilidad, equilibrio y coordinación y flexibilidad, principalmente destinados a mejorar estas capacidades relacionadas con las tareas de la vida cotidiana.

La sesión (Tabla 2), tenía una duración aproximada de 1 hora y estaba distribuida en varios bloques: Calentamiento (10 minutos); Ejercicios aeróbicos (I) (10 minutos); Fortalecimiento y equilibrio (10 minutos); Ejercicios aeróbicos (Lee et al.) (10 minutos); Fortalecimiento y equilibrio (10 minutos); Vuelta a calma (10 minutos) con ejercicios de flexibilidad, relajación y control postural. La sesión completa puede verse en el Anexo IV de este documento.

Durante la sesión el preparador físico se situaba enfrente del participante para favorecer la imitación de los movimientos y así mantener una visión correcta de las acciones que se ejecutaban.



Tabla 2. Estructura de la sesión de ejercicio físico.

Bloque	Contenido	Duración
Calentamiento	Ejercicios de desplazamiento y movilidad articular	10 minutos
Aeróbico (I)	Ejercicios aeróbicos (aeróbic bajo impacto)	10 minutos
Fortalecimiento (I)	Ejercicios de fuerza y equilibrio	10 minutos
Aeróbico (II)	Ejercicios aeróbicos (aeróbic bajo impacto)	10 minutos
Fortalecimiento (II)	Ejercicios de fuerza y equilibrio	10 minutos
Vuelta a la calma	Ejercicios de flexibilidad, relajación y control postural	10 minutos

### 3.6. Análisis estadístico

En este apartado se repasarán las principales pruebas estadísticas utilizadas en los diferentes artículos que conforman esta Tesis Doctoral. De forma general, todos los análisis fueron realizados con el software estadístico SPSS en su versión 18.0 para *Windows* (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). La prueba de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de Lilliefors se realizó con el objetivo de determinar si una variable cumplía o no con la hipótesis de normalidad. La distribución normal se asumió cuando el  $p$ -valor fue superior al nivel de significación establecido (indicando que la variable evaluada no era significativamente diferente de una distribución normal). El nivel de significación se estableció en 0,05.

#### 3.6.1. Estadística para artículos descriptivos, comparativos y correlacionales

Se empleó una estadística descriptiva simple para la descripción y caracterización de la muestra de las participantes. Para las variables categóricas se utilizaron frecuencias (porcentajes) y para las variables de tipo continuo (escalares) la media y desviación típica. En todos los artículos que componen la Tesis se utilizó este tipo de análisis para caracterizar la muestra, sin embargo, en los estudios 1 y 2 es especialmente relevante, dado que constituyen los objetivos principales de esos estudios, que son:



**1:** Analizar y comparar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga y sintomatología psicológica de cuidadores familiares de enfermos con demencia en zonas rurales y urbanas.

**4:** Evaluar la calidad de calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de cuidadoras familiares y compararla con población no cuidadora.

Para ello, se utilizó la prueba T para muestras independientes con el fin de comparar las distintas variables en el grupo de cuidadoras de ámbito rural con relación al grupo de ámbito urbano. Del mismo modo, se utilizó para comparar las variables del grupo de cuidadoras en relación con el grupo de población general de edad similar que no cuidaban a ningún paciente. También se utilizó esta prueba para determinar las diferencias entre los grupos de participantes de los estudios en las distintas variables continuas. En el caso de las variables categóricas se utilizó la prueba de Chi cuadrado de Pearson para comparar los grupos entre sí y para observar posibles diferencias. En el caso de las variables que no cumplieron con el principio de normalidad se llevó a cabo un análisis a través de la prueba U de Mann-Whitney.

Se utilizaron también correlaciones que se llevaron a cabo a través de la prueba R de Pearson. Estos análisis permitían relacionar distintas variables entre sí, sin establecer una relación de causalidad entre ellas. Concretamente, los objetivos que se desarrollaron mediante este tipo de análisis correlacional fueron:

**2:** Evaluar la relación existente entre la variable lugar de residencia, sobre las diferentes variables de calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga, y sintomatología psicológica.

**3:** Evaluar la relación existente entre la variable lugar de residencia, y algunas variables relacionadas con el cuidado del enfermo.

**5:** Analizar las relaciones entre la CVRS y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia.

Para poder analizar qué variables relacionadas con la sintomatología psicológica influían en la calidad de vida de las cuidadoras, se realizó un análisis de regresión paso a paso, en el que la variable dependiente era la CVRS. Este análisis se llevó a cabo para desarrollar los siguientes objetivos:



**6:** Evaluar qué síntomas psicológicos influyen en los niveles de calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras.

Del mismo modo, se desarrolló un análisis de regresión múltiple para evaluar qué variables predecían cambios en la salud mental de las cuidadoras tras el programa de ejercicio. Este análisis se llevó a cabo para desarrollar el siguiente objetivo:

**9:** Identificar qué factores determinan los efectos producidos en la sobrecarga y la depresión de las cuidadoras de enfermos con demencia.

Para evaluar las posibles diferencias entre los sujetos de cada grupo se realizó un análisis de varianza antes y después del programa de intervención. Este análisis fue ajustado por diferentes variables relacionadas con la cuidadora y con la tarea de cuidado, que podían actuar como potenciales mediadores del cambio en la salud mental. Para evaluar los efectos del programa de intervención sobre la salud mental de las cuidadoras, se calculó el tamaño del efecto para la diferencia de medias entre el grupo ejercicio y el grupo control, siendo utilizado en este sentido el estadístico *d* de Cohen, estableciéndose los tamaños de los efectos en los siguientes rangos: 0,20-0,49 para efecto pequeño; 0,50-0,79 para efecto medio; e igual o superior a 0,80 para gran efecto (Cohen, 1992). Por último, se realizó un análisis de varianza de medidas repetidas con ajuste de Bonferroni con el objetivo de evaluar las posibles diferencias entre el grupo ejercicio y el grupo control tras el programa de intervención. Estos análisis se llevaron a cabo para desarrollar el siguiente objetivo.

**8:** Evaluar la efectividad de un programa de ejercicio físico individual, supervisado y en atención domiciliaria sobre la sobrecarga, la depresión y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia.

Finalmente, el desarrollo del objetivo 7 de esta Tesis Doctoral, representa la descripción completa de la metodología que se ha llevado a cabo desarrollar el programa de intervención y analizar sus efectos sobre las cuidadoras, así como evaluar el coste-efectividad del programa. Dentro de este objetivo, el análisis de coste-efectividad se está desarrollando aún y los resultados no se han publicado todavía, por lo que no se han incluido en esta Tesis Doctoral.





---

## CAPÍTULO IV. RESULTADOS

---

**RESUMEN:** en este capítulo se detallarán los principales resultados obtenidos en los diferentes estudios que conforman la Tesis Doctoral. Estos resultados se pueden ver en los diferentes artículos publicados en revistas científicas y que son incluidos en este trabajo. Los resultados serán descritos siguiendo la relación de objetivos específicos mencionados en la sección correspondiente.



#### 4.1. Resultados para el objetivo 1, 2 y 3.

**Artículo 1.** Sintomatología psicológica en cuidadores informales en población rural y urbana.

Un total de 66 participantes de zonas rurales y urbanas participaron en este estudio, con una edad media  $61,36 \pm 12,25$ , de las cuáles 22 cuidadoras vivían en zonas rurales y 44 en zonas urbanas. Las características sociodemográficas de las cuidadoras se muestran en la tabla 3.

Tabla 3. Características sociodemográficas de las cuidadoras (n=66).

	Cuidadora Rural (n=22)	Cuidadora Urbano (n=44)	<i>p</i> *
<b>Edad (m, DE)</b>	61,6 (13,6)	61,2 (11,7)	0,207
<b>Estado civil (n, %)</b>			
Soltera	-	4 (9,1)	0,310
Casada	21 (95,5)	37 (84,1)	
Viuda-Separada-Divorciada	1 (4,5)	3 (6,8)	
<b>Nivel de educación (n, %)</b>			
Sin estudios	4 (18,2)	5 (11,4)	0,296
Educ. Primaria	14 (63,6)	23 (52,3)	
Educ. Secundaria/Superior	4 (18,2)	16 (36,4)	
<b>Situación laboral (n, %)</b>			
Empleada	1 (4,5)	9 (20,5)	0,233
Jubilada-pensionista	7 (31,8)	11 (25)	
Sus labores/en paro	14 (63,6)	24 (54,5)	
<b>Con quien vive (n, %)</b>			
Sola	-	5 (11,4)	0,188
Con esposo	21 (95,5)	35 (79,5)	
Con hijos/hermanos	1 (4,5)	4 (9,1)	
<b>Vive con el enfermo (n, %)</b>			
No	7 (31,8)	10 (22,7)	0,426
Sí	15 (68,2)	34 (77,3)	
<b>Recibe ayuda (n, %)</b>			
No	6 (27,3)	16 (36,4)	0,460
Sí	16 (72,7)	28 (63,6)	

\**p* valor: prueba T-Student o  $\chi^2$  de Pearson





La sintomatología psicológica, tanto en las dimensiones del SCL-90-R como en los índices generales es más elevada en el ámbito urbano que en el ámbito rural. Además, el GSI se encuentra entre los percentiles 60-70, siendo significativamente más elevada en población urbana.

Tabla 4. Sintomatología psicológica de las participantes (n=66).

	Cuidadora Rural (n=22)	Cuidadora Urbano (n=44)	<i>p</i> *
Somatización (m, DE)	47,4 (9,9)	57,5 (12,5)	0,002
Obsesión-Compulsión (m, DE)	45,0 (10,2)	57,4 (12,5)	0,000
Sensibilidad Interpersonal (m, DE)	45,2 (10,1)	56,2 (12,8)	0,001
Depresión (m, DE)	48,2 (8,3)	58,5 (12,1)	0,001
Ansiedad (m, DE)	47,5 (10,5)	57,1 (12,8)	0,003
Hostilidad (m, DE)	47,2 (7,3)	57,3 (13,3)	0,002
Ansiedad Fóbica (m, DE)	47,4 (10,5)	57,2 (12,8)	0,018
Ideación Paranoide (m, DE)	44,1 (6,8)	55,5 (13,5)	0,000
Psicoticismo (m, DE)	46,5 (11,1)	54,9 (12,9)	0,012
GSI	46,14 (9,83)	58,04 (12,47)	0,001
PST	43,17 (9,37)	56,78 (11,38)	0,001
PSDI	47,19 (9,09)	59,35 (10,22)	0,001

\* *p*-valor; de prueba T-Student



Con relación a las variables relacionadas con la salud y con la actividad del cuidado, los resultados (Tabla 5) muestran que las cuidadoras en ámbito rural tienen un nivel de sobrecarga ligero, pero próximo a moderado, sin embargo, en zonas urbanas, el nivel de sobrecarga es moderado. Por otro lado, el nivel de dependencia del paciente es severo en ambos entornos y el tiempo que llevan de cuidado es similar. En ambos lugares las cuidadoras mostraron tener un estado de salud bueno, y también perciben su salud como buena.

Tabla 5. Variables relacionadas con el cuidado y la salud (n=66).

	Cuidadora Rural (n=22)	Cuidadora Urbano (n=44)	$p^*$
Sobrecarga (m, DE)	53,7 (14,6)	57,55 (14,3)	0,523
Tiempo de cuidado (m, DE)	4,5 (3,4)	4,8 (2,5)	0,871
Grado dependencia (m, DE)	39,7 (29,7)	33,3 (27,0)	0,294
Depresión (m, DE)	4,23 (2,06)	5,11 (2,54)	0,163
Percepción salud-EVA (m, DE)	66,1 (8,15)	65,4 (15,38)	0,891
Estado de salud (m, DE)	0,76 (0,15)	0,70 (0,20)	0,125

\* $p$  valor: \* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$

El lugar de residencia puede ser un factor que puede influir sobre las variables de la salud y las relacionadas con el cuidado del enfermo. Así, en la Tabla 6 se muestran los resultados del análisis de correlación, donde se observa que los niveles de depresión y la sintomatología de las cuidadoras, así como el estado de salud del paciente se relaciona con el ámbito donde residen el enfermo y la cuidadora.

Tabla 6. Correlación de variables y lugar de residencia (n=66).

	Coef. Correlación	$p^*$
Sobrecarga	0,12	0,31
Depresión	0,17	0,04*
Estado salud paciente	0,24	0,04*
Tiempo cuidado	0,02	0,81



Recibe ayuda	-0,09	0,46
Nivel de dependencia	-0,11	0,37
GSI	0,42	0,00**
PST	0,51	0,00**
PSDI	0,48	0,00**
Estado Salud	0,10	0,42
Percepción Salud	-0,01	0,89

*\*p valor: \*p < 0,05; \*\*p < 0,01*

#### 4.2. Resultados para el objetivo 4, 5 y 6.

**Artículo 2.** Psychological Symptomatology in Informal Caregivers of Persons with Dementia: Influences on Health-Related Quality of Life.

Un total de 110 mujeres de edades comprendidas entre 50 y 75 años participaron en el estudio. De ellas, 54 eran cuidadoras, con una edad media de  $60,6 \pm 6,6$  y 56 no eran cuidadoras cuya edad era de  $62,5 \pm 5,6$  años. La mayoría de las participantes vivían en zonas urbanas (72,2%), estaban casadas (79,6%), convivían con su marido (77,8%) y tenían un nivel de educación de estudios primarios (81,5%).

Las características de las participantes se muestran en la tabla 7. El perfil de las cuidadoras corresponde al de una hija que cuidaba a un paciente con EA durante más de 5 años y que convive con ellos. Las cuidadoras mostraron menor consumo de tabaco y eran menos activas físicamente que las no cuidadoras ( $p < 0,01$ ). Sin embargo, ambos grupos son similares respecto a otras características sociodemográficas. Las cuidadoras, mostraron niveles de sobrecarga entre leve y moderado según los parámetros establecidos por Martín et al. (1980).



Tabla 7. Características sociodemográficas, de salud y del cuidado en las participantes.

	Cuidadoras (n = 54)	No cuidadoras (n = 56)	p*
<b>Características sociodemográficas</b>			
Edad, en años, media (DE)	60,6 (6,6)	62,6 (5,6)	0,091
Vive en zonas urbanas, n (%)	39 (72,2)	39 (69,6)	0,766
Estado civil casada, n (%)	43 (79,6)	45 (80,4)	0,167
Vive con el marido, n (%)	42 (77,8)	43 (76,8)	0,974
Nivel estudios primarios, n (%)	44 (81,5)	47 (83,9)	0,237
<b>Características de salud</b>			
No fumadora, n (%)	47 (87,0)	56 (100)	0,051
No consume alcohol, n (%)	38 (70,4)	50 (89,3)	0,101
Físicamente inactiva <sup>a</sup> , n (%)	40 (74,2)	17 (30,4)	< 0,01
<b>Características del cuidado</b>			
Demencia: Alzheimer, n (%)	44 (81,5)		
Familiar: hija, n (%)	32 (59,3)		
Vive con el paciente, n (%)	40 (74,1)		
Años desde diagnóstico demencia, media (DE)	6,02 (3,96)		
Años como cuidadora, media (DE)	5,49 (3,32)		
Sobrecarga cuidadora, media (DE)	55,81 (13,9)		

\* p-valor de análisis de T-Student o Chi-cuadrado.

<sup>a</sup> Físicamente inactiva incluye participantes que no caminan al menos durante 30' al día

La comparación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de las cuidadoras con respecto a las no cuidadoras se muestran en la tabla 8 y 9.

Las cuidadoras mostraban peor sintomatología psicológica que las no cuidadoras a nivel general (GSI  $p < 0,01$ ), así como en varias dimensiones en particular (Somatización, Obsesión-Compulsión, Depresión, Ansiedad y Hostilidad).



Tabla 8. Comparación de la sintomatología psicológica y el Índice Global de Severidad (con SCL-90-R) entre participantes.

	Grupo	Media (DE)	95% IC	p*
<b>SCL-90-R</b>				
Somatización	Cuidadora	0,97 (0,86)	[0,73–1,21]	0,001**
	No cuidadora	0,37 (0,24)	[0,31–0,44]	
Obsesión-Compulsión	Cuidadora	0,98 (0,93)	[0,72–1,23]	0,037*
	No cuidadora	0,44 (0,26)	[0,37–0,51]	
Sensibilidad Interpersonal	Cuidadora	0,64 (0,67)	[0,45–0,82]	0,274
	No cuidadora	0,34 (0,24)	[0,28–0,41]	
Depresión	Cuidadora	0,99 (0,79)	[0,77–1,21]	0,001**
	No cuidadora	0,30 (0,23)	[0,23–0,36]	
Ansiedad	Cuidadora	0,80 (0,84)	[0,57–1,03]	0,001**
	No cuidadora	0,25 (0,19)	[0,19–0,30]	
Hostilidad	Cuidadora	0,63 (0,72)	[0,44–0,83]	0,001**
	No cuidadora	0,17 (0,22)	[0,11–0,23]	
Ansiedad Fóbica	Cuidadora	0,53 (0,75)	[0,32–0,73]	0,144
	No cuidadora	0,19 (0,24)	[0,13–0,26]	
Ideación Paranoide	Cuidadora	0,68 (0,73)	[0,48–0,88]	0,870
	No cuidadora	0,47 (0,29)	[0,39–0,55]	
Psicoticismo	Cuidadora	0,40 (0,51)	[0,26–0,54]	0,311
	No cuidadora	0,23 (0,22)	[0,17–0,29]	
Índice Global Severidad	Cuidadora	0,78 (0,67)	[0,59–0,96]	0,001**
	No cuidadora	0,32 (0,13)	[0,28–0,35]	

p valor: calculado mediante Test U Mann–Whitney

\*p < 0,05; \*\*p < 0,01.

Del mismo modo, las cuidadoras también mostraron peores índices de salud que las no cuidadoras. Tanto la percepción de la salud como el estado de salud eran significativamente inferiores. Asimismo, manifestaron más dolor/malestar y mayores niveles de ansiedad/depresión.



Tabla 9. Comparación de la calidad de vida relacionada con la salud (evaluada con EQ-5D-3L) entre los participantes.

		<b>Cuidadoras</b> <b>n = 54</b>	<b>No cuidadoras</b> <b>n = 56</b>	<b>p*</b>
<b>EQ-5D-3L</b>		<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
Movilidad <sup>a</sup>	Sin problema	48 (88,9)	48 (85,7)	0,619
	Algún problema	6 (11,1)	8 (14,3)	
	Problemas moderados	0	0	
Autocuidado <sup>a</sup>	Sin problema	52 (96,3)	55 (98,2)	0,539
	Algún problema	2 (3,7)	1 (1,8)	
	Problemas moderados	0	0	
Actividades diarias <sup>a</sup>	Sin problema	47 (87,0)	54 (96,4)	0,074
	Algún problema	7 (13,0)	2 (3,6)	
	Problemas moderados	0	0	
Dolor/ Malestar <sup>a</sup>	Sin problema	11 (20,4)	34 (60,7)	0,001 **
	Algún problema	35 (64,8)	17 (30,4)	
	Problemas moderados	8 (14,8)	5 (8,9)	
Ansiedad/ Depresión <sup>a</sup>	Sin problema	25 (46,3)	41 (73,2)	0,007 **
	Algún problema	26 (48,1)	12 (21,4)	
	Problemas moderados	3 (5,6)	3 (5,4)	
CVRS (EVA) <sup>b</sup> ; media (DE)		65,93 (12,96)	80,09 (15,88)	0,001 **
CVRS (TTO) <sup>b</sup> ; media (DE)		0,76 (0,22)	0,86 (0,19)	0,024 *

<sup>a</sup> Calculado mediante Chi-cuadrado ( $\chi^2$ ); <sup>b</sup> Calculado mediante T-Student; \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ . TTO = Time Trade-Off; EVA = Escala Visual Analógica.

Al analizar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de las cuidadoras mediante el análisis de correlación con ajuste de Bonferroni, se encontraron resultados significativos en algunas de las dimensiones del SCL-90-R. Los resultados se muestran en la tabla 10.



Tabla 10. Correlaciones bivariadas entre la calidad de vida relacionada con la salud y otras variables del estudio.

	<b>Cuidadoras</b>		
	Media (DE)	r	p*
CVRS (TTO)	0,76 (0,22)		
Dimensiones SCL-90-R <sup>a</sup>			
Somatización	0,97 (0,86)	-0.42*	0,001
Obsesión-Compulsión	0,98 (0,93)	-0.38*	0,004
Sensibilidad Interpersonal	0,64 (0,67)	-0.31	0,020
Depresión	0,99 (0,79)	-0.29	0,034
Ansiedad	0,80 (0,84)	-0.32	0,015
Hostilidad	0,63 (0,72)	-0.13	0,317
Ansiedad Fóbica	0,53 (0,75)	-0.32	0,016
Ideación Paranoide	0,68 (0,73)	-0.22	0,099
Psicoticismo	0,40 (0,51)	-0.28	0,038
Años de cuidadora	5,49 (3,32)	-0.27	0,049
Sobrecarga	55,81 (13,9)	-0.36	0,007

<sup>a</sup> Calculado mediante correlación de Pearson; \*  $p < 0,05$  (ajustado por test de Bonferroni  $< 0,005$ ).

Al analizar qué variables predecían los niveles de CVRS de las cuidadoras, se seleccionaron aquellos factores que se correlacionaban de manera significativa tras el ajuste de Bonferroni. Asimismo, se incluyeron otras variables sociodemográficas en el modelo (edad de la cuidadora, sobrecarga, años de cuidadora, consumo de alcohol y tabaco). Los resultados del análisis de regresión se muestran en la tabla 11.

Tabla 11. Resultados del análisis de regresión paso a paso sobre la CVRS y las variables asociadas.

<b>Variable dependiente</b>	<b>Variables predictoras</b>	<b>F</b>	<b>B</b>	<b>β</b>	<b>t</b>	<b>p</b>	<b>R<sup>2</sup></b>
CVRS <sup>a</sup>	Somatización (Modelo 1)	11,28	-0,11	-0,42	-3,35	0,001**	0,178
	Somatización Sobrecarga (Modelo 2)	9,94	-0,10 -0,05	-0,39 -0,32	-3,26 -2,69	0,002** 0,010*	0,281
Estado salud <sup>b</sup>	Sobrecarga	14,55	-0,43	-0,46	-3,85	< 0,01**	0,219

Nota: F valor; B = Coeficiente beta no estandarizado; β = Coeficiente beta estandarizado; t = estadístico t-test; R2 = coeficiente de determinación.



<sup>a</sup> calidad de vida relacionada con la salud (TTO); <sup>b</sup> calidad de vida relacionada con la salud (EVA); \*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ .

### 4.3. Resultados para el objetivo 7

**Artículo 3.** Cost-Effectiveness and Effects of a Home-Based Exercise Intervention for Female Caregivers of Relatives with Dementia: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial.

Dado que este artículo consiste en la descripción de la metodología que se desarrolló para llevar a cabo el estudio sobre los efectos de la intervención basada en ejercicio físico en las cuidadoras, los resultados de este artículo son aquellos que fueron descritos como resultados esperados del estudio metodológico. Así, se pueden agrupar en resultados primarios y resultados secundarios.

Previo al análisis de los resultados esperados también se evaluaron las características sociodemográficas de las cuidadoras a través de un cuestionario diseñado para ello (edad, lugar de residencia, estado civil, nivel educativo, hábitos de vida y nivel de actividad física). En este cuestionario también se incluyeron algunas variables relacionadas con el enfermo (número de años desde que se diagnosticó la enfermedad y capacidad funcional).

#### 1. Resultados primarios.

##### *Calidad de vida relacionada con la salud y coste-utilidad*

Se evaluó el estado de salud general a través del cuestionario EQ-5D-3L y sus 5 dimensiones. A partir de ellas se pueden generar 243 estados de salud diferentes, de los cuáles se obtiene una puntuación final entre 0 (peor estado de salud = muerte) y 1 (calidad de vida máxima). El coste-utilidad se evaluó a partir del año de vida ajustado por calidad (AVAC – QALY) y se calcularon las diferencias entre ambos grupos de participantes (grupo ejercicio y grupo control).

##### *Unidades de coste*

Se calcularon los costes que podrían verse reducidos como efecto de la intervención de ejercicio físico. Para ello, se evaluó también el número de visitas al médico y el número de medicamentos que tomaban las cuidadoras. El análisis





económico se desarrolló bajo las recomendaciones establecidas por el National Institute for Clinical Excellence (NICE). Las unidades de coste se expresan en Euros (€).

### *Sobrecarga*

Se evaluaron los efectos de la intervención basada en ejercicio físico sobre los niveles de sobrecarga percibida de las cuidadoras del grupo de ejercicio. Además, se comparó con los niveles de sobrecarga de las cuidadoras del grupo control.

### *Depresión*

Se analizaron los efectos de la intervención basada en ejercicio físico sobre los niveles de depresión de las cuidadoras. Asimismo, se comparaban estos niveles con los del grupo control.

### *Sintomatología psicológica*

Se evaluaron los efectos que tuvo la intervención sobre las diferentes dimensiones que componen la sintomatología psicológica de las cuidadoras. Asimismo, se evaluó el efecto sobre el malestar general, y se comparaban con los resultados obtenidos por las cuidadoras del grupo control.

### *Condición física*

Se evaluaron diferentes parámetros de la condición física de las cuidadoras, para posteriormente conocer qué efectos producía el programa de ejercicio físico sobre estas variables. Se evaluaron los siguientes parámetros:

- Peso, talla y perímetro de cadera y cintura
- Fuerza de prensión manual a través de dinamometría manual
- Resistencia de la musculatura lumbar, tanto de los músculos flexores como extensores a través de la prueba de flexión y extensión abdominal (*Ito-Shirado Test*).
- Flexibilidad anterior del tronco, a través de la prueba de flexión de tronco en silla (*Chair Sit and Reach Test*).
- Equilibrio, se evaluó a través de la prueba de equilibrio monopodal (*Flamingo Test*).
- Fuerza del tren inferior, a través de la prueba de sentarse y levantarse (*Chair-stand Test*).



## 2. Resultados secundarios.

Se evaluó el nivel de adherencia de las cuidadoras al programa de ejercicio. Un total de 72 sesiones eran las que tenían que completar a lo largo de los 9 meses de duración de la intervención. El registro de sesiones lo realizaba el entrenador personal que dirigía la sesión. El nivel de adherencia se calculaba como el porcentaje de asistencia en relación a las 72 sesiones en total del programa.

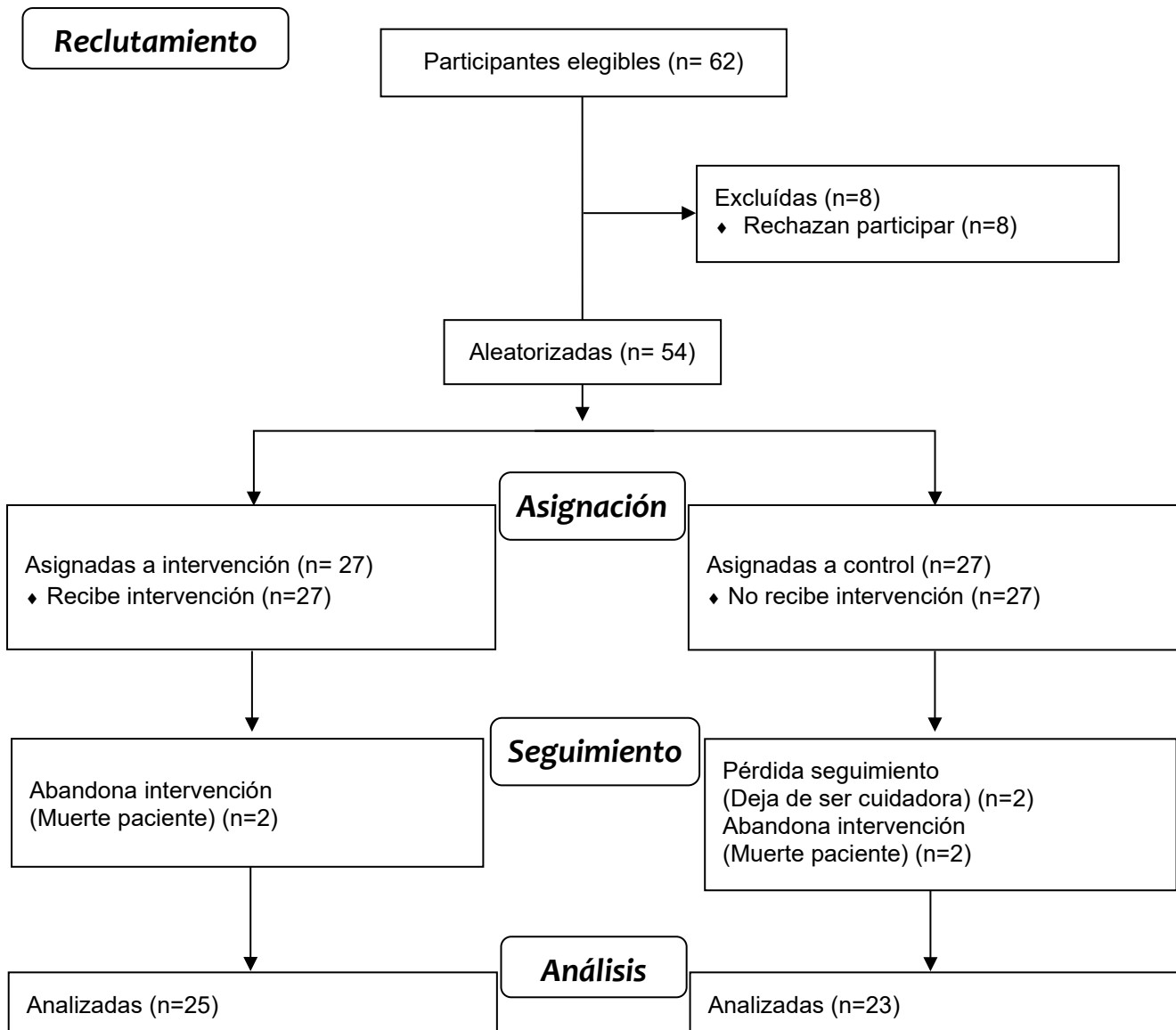
### 4.4. Resultados para el objetivo 8 y 9

**Artículo 4.** Effects of a home-based exercise program on mental health for caregivers of relatives with dementia: a randomized controlled trial

Las participantes del estudio fueron las cuidadoras que cumplían con los criterios de inclusión descritos en el apartado de metodología. A continuación, se muestra el diagrama de flujo de las participantes:



Figura 4. Diagrama de flujo de los participantes del estudio.





Las características sociodemográficas de las participantes se muestran en la tabla 12. Según estos resultados, no se encontraron diferencias entre las cuidadoras del grupo ejercicio y el grupo control, ni en las variables sociodemográficas, ni en las relacionadas con las características del cuidado del enfermo. La edad media de las cuidadoras era de 60,2 años (DE = 8,5 años). El 81,3% de las cuidadoras cuidaban a un paciente con EA, el 14,6% cuidaban a un paciente con demencia vascular y el 4,1% a personas con otros tipos de demencia. La mayoría de las participantes cuidaban al paciente desde hacía más de 5 años. Un 75% de las cuidadoras vivían en el domicilio con el enfermo y el 68% vivían en ciudades. Las cuidadoras declaraban que invertían entre 42 y 168 horas a la semana proporcionando cuidados al paciente.

Tabla 12. Características sociodemográficas, de salud y otras características de los participantes en línea base.

	Ejercicio (n = 25)	Control (n = 23)	T/ $\chi^2$	p*
<b>Características sociodemográficas</b>				
Edad, en años, media (DE)	61,0 (89,0)	59,3 (8,0)	2,81	0,505
Vive en zonas urbanas, n (%)	20 (80,0)	13 (56,5)	4,37	0,080
Estado civil casada, n (%)	17 (68,0)	18 (78,3)	2,95	0,566
Vive con el marido, n (%)	17 (68,0)	19 (82,6)	1,14	0,259
Nivel estudios primarios, n (%)	16 (64,0)	13 (56,5)	3,60	0,308
<b>Características de salud</b>				
No fumadora, n (%)	24 (96,0)	18 (78,3)	4,78	0,188
No consume alcohol, n (%)	19 (76,0)	16 (69,6)	5,18	0,394
Físicamente inactiva <sup>a</sup> , n (%)	16 (64,0)	19 (82,6)	8,93	0,161
<b>Características del cuidado</b>				
Demencia: Alzheimer, n (%)	21 (84,0)	18 (78,3)	0,94	0,865
Familiar: hija, n (%)	13 (52,0)	15 (65,2)	1,34	0,639
Vive con el paciente, n (%)	20 (80,0)	17 (73,9)	0,25	0,616
Años desde diagnóstico demencia, media (DE)	7,0 (4,6)	6,9 (3,8)	1,87	0,915
Años como cuidadora, media (DE)	5,3 (2,9)	5,70 (3,7)	1,30	0,668
Índice Barthel, media (DE)	31,7 (26,4)	31,96 (33,4)	0,77	0,975

\* p-valor de análisis de T-Student o Chi-cuadrado.

<sup>a</sup> Físicamente inactiva incluye participantes que no caminan al menos durante 30' al día



En relación a la adherencia al programa de ejercicio, el 80% de las cuidadoras del grupo experimental completaron el 90% de las sesiones (22/25), además no manifestaron ningún problema de salud ni malestar durante las sesiones de ejercicio. La media de las sesiones completadas fue de  $69,7 \pm 3,4$ . Las sesiones que no pudieron completar se debían fundamentalmente a que tenían que asistir al médico con el enfermo.

Los efectos del programa sobre los niveles de depresión y sobrecarga se muestran en la tabla 13. Estos resultados indicaban que no existían diferencias significativas entre los dos grupos (ejercicio y control) en los niveles de depresión ( $p = 0,333$ ) ni en los niveles de sobrecarga percibida ( $p = 0,998$ ). Tras los 9 meses de intervención no se encontraron diferencias significativas en los niveles de depresión entre el grupo ejercicio y control, sin embargo, sí se observaba una reducción con un tamaño del efecto de  $-0,319$  en el grupo experimental. Por el contrario, el grupo experimental mostraba niveles significativamente más bajos de sobrecarga percibida ( $47,80 \pm 11,04$ ) con respecto al grupo control ( $56,13 \pm 14,30$ ) tras ese periodo de intervención.

Tabla 13. Efectos en la Depresión y Sobrecarga Subjetiva distribuidos por grupos (Intervención = 25, Control = 23).

	Grupo	Línea base Media (DE)	9 meses Media (DE)	p*	p**	p***	Tamaño efecto <sup>a</sup>
Depresión (GDS)	Intervención	3,9 (2,4)	3,0 (2,2)	0,274	0,278	0,328	-0,319
	Control	4,7 (2,8)	4,6 (3,2)				
Sobrecarga (Zarit)	Intervención	55,7 (12,4)	47,8 (11,0)	0,001	0,002	0,002	-0,572
	Control	55,7 (14,7)	56,1 (14,3)				

$p < 0,05$ ;  $p < 0,01$

<sup>a</sup> Tamaño del efecto ( $d$  de Cohen)

\*  $p$  valor de análisis de varianza de medidas repetidas

\*\*  $p$  valor ajustado por la edad del cuidador y el Índice de Barthel del paciente

\*\*\*  $p$  valor ajustado por el tiempo de cuidado y el Índice de Barthel del paciente

Los efectos sobre la sintomatología psicológica de las cuidadoras se muestran en la tabla 14. Tras el periodo de 9 meses de intervención no se encontraron diferencias entre grupo control y ejercicio, sin embargo, las cuidadoras que participaron en el programa mostraban una reducción importante en alguna de las dimensiones tales



como en Hostilidad, con un tamaño del efecto de -0.474 y en Sensibilidad Interpersonal de -0,300. En este sentido también se mostró una reducción en el PSDI con un tamaño del efecto de -0,468.

Tabla 14. Efectos sobre la sintomatología psicológica distribuidos por grupos (Intervención = 25, Control = 23).

	Grupo	Media (DE) Pre	Media (DE) Post	p*	p**	p***	Tamaño efecto
Somatización	Ejercicio	0,99 (0,84)	0,76 (0,68)	0,841	0,817	0,957	-0,047
	Control	0,90 (0,86)	0,63 (0,69)				
Obsesión / Compulsión	Ejercicio	0,90 (0,81)	0,64 (0,66)	0,895	0,822	0,789	-0,057
	Control	0,93 (0,95)	0,72 (0,67)				
Sensibilidad Interpersonal	Ejercicio	0,69 (0,57)	0,32 (0,29)	0,295	0,323	0,278	-0,300
	Control	0,68 (0,75)	0,51 (0,52)				
Depresión	Ejercicio	0,97 (0,62)	0,56 (0,36)	0,489	0,493	0,424	-0,186
	Control	1,02 (0,96)	0,76 (0,73)				
Ansiedad	Ejercicio	0,78 (0,60)	0,44 (0,35)	0,870	0,846	0,898	-0,047
	Control	0,83 (1,05)	0,53 (0,60)				
Hostilidad	Ejercicio	0,73 (0,76)	0,24 (0,29)	0,140	0,129	0,132	-0,474
	Control	0,53 (0,61)	0,37 (0,53)				
Ansiedad Fóbica	Ejercicio	0,57 (0,59)	0,26 (0,37)	0,861	0,883	0,956	-0,005
	Control	0,60 (0,96)	0,33 (0,61)				
Ideación Paranoide	Ejercicio	0,74 (0,88)	0,43 (0,51)	0,495	0,526	0,559	-0,234
	Control	0,66 (0,72)	0,54 (0,61)				
Psicoticismo	Ejercicio	0,37 (0,44)	0,20 (0,31)	0,782	0,721	0,768	0,096
	Control	0,47 (0,59)	0,25 (0,36)				
Índice Global Severidad	Ejercicio	0,78 (0,53)	0,48 (0,39)	0,702	0,710	0,661	-0,104
	Control	0,79 (0,79)	0,56 (0,55)				
Total Síntomas Positivos	Ejercicio	35,52 (15,36)	27,64 (15,46)	0,864	0,854	0,877	0,049
	Control	32,47 (24,15)	25,60 (17,44)				
Índice Malestar Sintomático Positivo	Ejercicio	1,90 (0,63)	1,44 (0,39)	0,110	0,123	0,075	-0,468
	Control	1,84 (0,81)	1,72 (0,60)				

p < 0,05; p < 0,01

<sup>a</sup> Tamaño del efecto (*d* de Cohen)

\* p valor de análisis de varianza de medidas repetidas

\*\* p valor ajustado por la edad del cuidador y el Índice de Barthel del paciente

\*\*\* p valor ajustado por el tiempo de cuidado y el Índice de Barthel del paciente



Para completar los análisis de los efectos del programa de intervención sobre la sintomatología psicológica y la sobrecarga percibida, se llevó a cabo un análisis de regresión. El objetivo era determinar qué variables podían predecir el efecto de la intervención en los niveles de sobrecarga y depresión. De este modo, los resultados del análisis de regresión múltiple mostraron que determinadas variables eran predictoras de los cambios en los niveles de sobrecarga, así, el pertenecer al grupo del programa de ejercicio físico ( $\beta = 0,39$ ,  $t = 3,18$ ,  $p < 0,05$ ), manifestar altos niveles de sobrecarga previo al programa ( $\beta = -0,37$ ,  $t = -3,03$ ,  $p < 0,05$ ), y el hecho de vivir en zonas urbanas ( $\beta = 0,30$ ,  $t = 2,5$ ,  $p < 0,05$ ) eran factores determinantes del cambio en la sobrecarga. Estos resultados se muestran en la tabla 15.

Tabla 15. Resultados del análisis de regresión múltiple sobre el cambio en la sobrecarga de las cuidadoras del grupo intervención.

	B	$\beta$	R <sup>2</sup>	t	p*	95% IC
<b>Cambio en la sobrecarga de la cuidadora (Zarit)</b>						
Grupo: intervención - control	7,40	0,40	0,56	3,32	0,002	2,90 a 11,91
Edad cuidadora	0,25	0,23		1,90	0,065	-0,01 a 0,52
Sobrecarga en línea base	-0,25	-0,39		-3,29	0,002	-0,40 a -0,09
Cambio en independencia paciente	-0,04	-0,10		-0,89	0,379	-0,15 a 0,06
Tiempo de cuidado (años)	0,33	0,10		0,85	0,399	-0,45 a 1,11
Recibe ayuda o apoyo	0,03	0,01		0,01	0,989	-0,92 a 0,93
Vive en zona rural (0) o urbana (1)	6,39	0,31		2,66	0,011	1,53 a 11,26
Vive con el paciente	2,24	0,11		0,86	0,396	-3,04 a 7,54

p < 0,05; p < 0,01

\* p valor ajustado por el resultado de sobrecarga de la cuidadora y el Índice de Barthel del paciente.

Con relación a las variables que predecían el cambio en los niveles de depresión, el pertenecer al grupo de ejercicio ( $\beta = 0,33$ ,  $t = 2,36$ ,  $p < 0,05$ ) y variaciones en el nivel de independencia funcional del paciente ( $\beta = -0,31$ ,  $t = -2,30$ ,  $p < 0,05$ ), predecían el cambio en los niveles de depresión. Estos resultados se muestran en la tabla 16.



Tabla 16. Resultados del análisis de regresión múltiple sobre el cambio en la depresión de las cuidadoras del grupo intervención.

	<b>B</b>	<b><math>\beta</math></b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>t</b>	<b>p*</b>	<b>95% IC</b>
<b>Change in Depression (GDS)</b>						
Grupo: intervención - control	1,60	0,29	0,59	2,05	0,048	0,06 a 3,20
Edad cuidadora	-0,04	-0,15		-0,97	0,336	-0,14 a 0,05
Depresión en línea base	-0,19	-0,18		-1,15	0,258	-0,55 a 0,15
Cambio en independencia paciente	-0,03	-0,01		-2,09	0,045	-0,07 a -0,01
Tiempo de cuidado (años)	0,20	0,14		1,41	0,167	-0,09 a 0,49
Recibe ayuda o apoyo	-0,71	-0,12		-0,97	0,337	-2,22 a 0,78
Vive en zona rural (0) o urbana (1)	-0,53	-0,09		-0,54	0,593	-2,45 a 1,48
Vive con el paciente	0,48	0,08		0,59	0,557	-1,18 a 2,15

p < 0,05; p < 0,01

\* p valor ajustado por el resultado de depresión de la cuidadora y el Índice de Barthel del paciente.





#### 4.5 Resumen de los resultados obtenidos

Tabla 17. Resumen de los resultados.

Artículo	Objetivo	Resultados
1	1. Analizar y comparar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga y sintomatología psicológica de cuidadores familiares de enfermos con demencia en zonas rurales y urbanas.	<p>Las cuidadoras en ámbito rural tienen un nivel de sobrecarga ligero, pero próximo a moderado y en zonas urbanas el nivel de sobrecarga es moderado.</p> <p>En ambos lugares las cuidadoras mostraron tener un estado de salud bueno, y perciben su salud como buena.</p> <p>La sintomatología psicológica es más elevada en la población urbana con respecto a la población rural.</p>
1	2. Evaluar la relación existente entre la variable lugar de residencia, sobre las diferentes variables de calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga, sintomatología psicológica.	<p>Los niveles de depresión y la sintomatología psicológica, se relaciona con el lugar de residencia de la cuidadora. Sin embargo, el estado la CVRS no está influenciada por el ámbito donde residan el enfermo y la cuidadora</p>
1	3. Evaluar la relación existente entre la variable lugar de residencia y algunas variables relacionadas con el cuidado del enfermo.	<p>El lugar de residencia puede ser una variable que influya en el estado de salud del enfermo, sin embargo, no influye sobre otras variables del cuidado.</p>
2	4. Evaluar la calidad de calidad de vida relacionada con la salud y la sintomatología psicológica de cuidadoras familiares y compararla con población no cuidadora.	<p>Las cuidadoras manifiestan peor sintomatología psicológica que las no cuidadoras, tanto en el índice general como en algunas dimensiones (SOM, OBS-COM, DEP, ANS, HOS). Del mismo modo, muestran peor CVRS y percepción del estado de salud.</p>
2	5. Analizar las relaciones entre la CVRS y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia.	<p>La CVRS de las cuidadoras está relacionada con varias dimensiones de la sintomatología psicológica y la sobrecarga, así como con los años que lleva como cuidadora</p>



2	6. Evaluar qué síntomas psicológicos influyen en los niveles de calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras.	La sobrecarga y la somatización son factores que determinan la CVRS de las cuidadoras.
3	7. Describir la metodología para la evaluación del coste-efectividad y los efectos de un programa de ejercicio físico individual, supervisado y en atención domiciliaria sobre la calidad de vida, la condición física, la sobrecarga y depresión, así como sobre la sintomatología psicológica en cuidadoras de enfermos con demencia.	Los resultados esperados del estudio son conocer los efectos de la intervención sobre la CVRS, la sobrecarga, la depresión, la sintomatología psicológica y la condición física, así como analizar el coste-utilidad de dicho programa de intervención.  Se espera que la adherencia al programa de ejercicio físico sea también elevada.
4	8. Evaluar la efectividad de un programa de ejercicio físico individual, supervisado y en atención domiciliaria sobre la sobrecarga, la depresión y la sintomatología psicológica de las cuidadoras de enfermos con demencia.	Se produjo una reducción en la depresión, con un tamaño del efecto de -0.319 en las cuidadoras del grupo ejercicio.  Se redujo de forma significativa los niveles de sobrecarga tras los 9 meses de ejercicio físico Se produjo una disminución de los niveles de Hostilidad, Sensibilidad Interpersonal y en el PSDI.
4	9. Determinar qué factores determinan los efectos producidos en la sobrecarga y la depresión de las cuidadoras de enfermos con demencia.	Participar en el grupo de ejercicio físico, niveles elevados de sobrecarga previos al programa y residir en zonas urbanas determina los cambios en los niveles de sobrecarga.  Participar en el grupo de ejercicio físico y el nivel de independencia funcional del paciente predijeron los cambios en los niveles de depresión.

Las hipótesis generales planteadas para lograr los objetivos de esta Tesis Doctoral han sido verificadas. Se detallan a continuación también las hipótesis específicas que se han verificado:

**Artículo 1:** Las hipótesis principales se confirma de manera parcial, ya que las cuidadoras de ámbito rural y urbano no son diferentes en todas las variables de estudio. La hipótesis secundaria también se confirma parcialmente, ya que no todas las variables



de estudio tienen relación con el lugar de residencia. Por último, la hipótesis terciaria se confirma parcialmente.

**Artículo 2:** La hipótesis principal y secundaria se confirman. Del mismo modo, la hipótesis terciaria también se confirma, ya que algunos síntomas psicológicos han mostrado ser variables predictoras de la calidad de vida relacionada con la salud de las cuidadoras de pacientes con demencia.

**Artículo 3:** La hipótesis principal se confirma.

**Artículo 4:** La hipótesis principal y secundaria se confirman, ya que las cuidadoras de pacientes con demencia reducen los niveles de sobrecarga y se producen efectos positivos sobre su sintomatología psicológica.





---

## CAPÍTULO V. DISCUSIÓN

---

**RESUMEN:** en este capítulo se recoge la discusión de los resultados obtenidos en los diferentes artículos que componen esta Tesis Doctoral. En ella se explicarán de forma breve las relaciones existentes entre los resultados obtenidos y los ya existentes sobre esta temática en la literatura científica, asimismo se realizará una breve interpretación de los mismos. En este sentido, la discusión más detallada de cada estudio se puede consultar en cada uno de los artículos publicados de la Tesis.

En este mismo capítulo también se contemplan las implicaciones de la Tesis para la práctica profesional e investigadora. Se describirán las limitaciones de los estudios y las perspectivas de futuro de la investigación. Finalmente se recogerán las conclusiones que se derivan de toda la labor investigadora llevada a cabo en esta Tesis Doctoral.



## 5.1. Discusión

Los estudios que se han presentado en esta Tesis Doctoral tratan de dar respuesta a una serie de cuestiones que son propias de las cuidadoras de enfermos con demencia. Por un lado, se da a conocer el perfil y las características sociodemográficas de las cuidadoras en Extremadura, y por otro lado, aporta información sobre la calidad de vida relacionada con la salud y el estado de salud de las cuidadoras de enfermos con demencia en Extremadura. Del mismo modo, se muestra una intervención alternativa, útil y efectiva para mejorar la salud y la calidad de vida de este grupo de población.

Una de las razones que sustentan el desarrollo de esta Tesis es la elevada prevalencia de esta enfermedad, especialmente entre las personas de edad avanzada, se estima que entre el 5,4% y 14,0% en mayores de 65 años, y entre el 7% y 19,2% en los mayores de 70 años pueden padecer demencia (Garcés, 2016), con una media aproximada de 1 de cada 10 personas (De Pedro-Cuesta et al., 2009). Además, los índices de envejecimiento y las predicciones sobre el crecimiento del número de personas en situación de dependencia contribuyen de manera irremediable al incremento del número de cuidadores/as en la sociedad. Del mismo modo, la situación de cuidar a un enfermo con demencia provoca en la figura del cuidador/a un deterioro de la salud (Pérez-Fuentes et al., 2017), y puede contribuir al desarrollo de problemas físicos, psicológicos y sociales que alteran de manera significativa su CVRS (Badia et al., 2004b; Flores et al., 2014; Gusi et al., 2009; Ho et al., 2009). Por lo tanto, este amplio sector de la población requiere una atención adecuada y específica, que se adapte a sus circunstancias de vida, y con esta Tesis Doctoral hemos tratado de dar una solución que contribuya a la mejora de la salud de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.

En primer lugar, para mejorar la CVRS de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia, es necesario conocer el perfil, las características sociodemográficas y las características propias de la situación de cuidado.

Estudios previos han analizado el perfil del cuidador/a de personas con demencia, siendo en la mayoría de las ocasiones atendido por un/una cuidador/a informal en el domicilio (CEAFA & Sanitas, 2016; Salazar et al., 2016). Generalmente el perfil del cuidador corresponde a una mujer, familiar del paciente, principalmente la esposa o la hija, con una edad comprendida entre 45 y 65 años y que convive con el paciente en su



domicilio (Badia et al., 2004b; Birkenhäger-Gillesse et al., 2018; Erol et al., 2015; Graff et al., 2008). En Extremadura, el perfil de las cuidadoras de pacientes con demencia es similar al de otras comunidades y al resto de España en relación a las características sociodemográficas, si bien es cierto que puede haber ciertas particularidades en algunas variables en función del estudio concreto con el que se compare (Badia et al., 2004b; Crespo-Maraver et al., 2019; Del Rio Lozano et al., 2017; Delgado et al., 2014). Del mismo modo, los/las cuidadores/as informales de personas dependientes en las zonas rurales de Extremadura tienen un perfil muy específico, en el que el 87% de las personas cuidadoras son mujeres, el 75% afirma dedicar más de 5 h diarias al cuidado, el 67% no realiza ningún trabajo remunerado fuera del hogar, y generalmente tienen un nivel de estudios bajos, ya que 52,2% declara tener sólo estudios primarios y un 18,7% no tener estudios (Muñoz et al., 2012). En este caso, el perfil de las cuidadoras de esta Tesis Doctoral se encuentra dentro del perfil descrito en la literatura científica, siendo la edad media entorno a los 60 años, casada y que vive en el domicilio con el marido. Una mayoría de ellas tiene estudios primarios y llevan cuidando al paciente más de 5 años. Desde el punto de vista de los hábitos de vida relacionados con la salud, son menos activas físicamente que la población no cuidadora y apenas tienen hábito de fumar y de beber alcohol.

De los resultados de esta Tesis también se desprende que la tarea del cuidado de una persona con demencia en nuestra región muestra una importante desigualdad respecto al género, siendo mayoritariamente la mujer quien asume esta responsabilidad y quien desarrolla la mayoría de las tareas (CEAFA & Sanitas, 2016), invirtiendo así una gran parte de su tiempo diario (Erol et al., 2015). Además, esta diferenciación respecto al género también se manifiesta en otras esferas de la relación cuidador/a-paciente, desde el modelo de atención o la actitud hacia las tareas, hasta el tiempo de dedicación, la frecuencia de atención y los años de atención al paciente (CEAFA, 2017; Del Rio Lozano et al., 2017; Greenwood & Smith, 2015; Larrañaga et al., 2008). Por último, las consecuencias derivadas de la tarea del cuidado también son diferentes en función del género del cuidador/a. Así, la sobrecarga, los problemas físicos y psicológicos tienden a ser más acusados en las mujeres (Del Rio Lozano et al., 2017; Erol et al., 2015; García-Calvente et al., 2004; Rivera, 2013; Xiong et al., 2020). Sin embargo, en esta Tesis Doctoral no se ha podido comparar los resultados en función del género, dado que el número de cuidadores fue insuficiente y se decidió no incluirlos en el desarrollo de la misma. Se requieren, por tanto, estudios de investigación en el futuro para poder analizar las distintas variables relacionadas con la CVRS y la salud de



los cuidadores y las cuidadoras, para así poder establecer comparaciones según el género.

Por otro lado, en Extremadura, cuya demografía y distribución poblacional tienen un marcado carácter rural (el 53% de los habitantes viven en localidades de menos de 2000 habitantes y el 23% en aquellas menores de 10.000 habitantes). En este sentido, el contexto puede ser un factor determinante de la salud de los/las cuidadores/as, así se demuestra en algunos estudios como el de Muñoz-Bermejo et al. (2019), en el cual los/las cuidadores/as de zonas rurales manifiestan más problemas a la hora de llevar a cabo las tareas de la vida diaria (Muñoz-Bermejo et al., 2019). Además, en determinados entornos rurales los recursos sociosanitarios son más limitados y las posibilidades de elección de alternativas al cuidado son más escasas (Crouch et al., 2017). Por tanto, vivir en entornos rurales o urbanos puede condicionar el bienestar físico, psicológico y social de los/las cuidadores/as.

En este sentido, la literatura científica muestra una gran variabilidad en cuanto a cómo influye el lugar de residencia sobre las diferentes dimensiones de la salud de las cuidadoras, ya que muchos de los estudios son limitados en relación al tamaño muestral y al área geográfica donde se desarrolla la investigación (Crouch et al., 2017), por ello, sería necesario realizar estudios con una muestra representativa de todo el territorio regional o nacional. A pesar de que en esta Tesis Doctoral la muestra de participantes se circunscribe a un ámbito autonómico, con la mayoría de las cuidadoras que residen en zonas urbanas, se ha analizado cómo influye el lugar de residencia sobre el estado psicológico de las cuidadoras. Así, las cuidadoras de ámbito urbano manifestaban un mayor malestar psicológico en comparación con las de ámbito rural, coincidiendo así con los resultados de algunos estudios previos en este sentido (Tommasi et al., 2007). Sin embargo, otras variables como la sobrecarga percibida o la percepción sobre el estado de salud no estaba condicionado por el lugar de residencia, tal y como mostraron estudios previos (Byrd et al., 2010; Delgado et al., 2014; Ehrlich et al., 2015). Pero más allá de conocer la influencia del lugar de residencia sobre las dimensiones de la salud, lo que aporta también esta Tesis Doctoral es la relevancia que tiene el hecho de considerar las características propias y las circunstancias contextuales del cuidador/a a la hora de diseñar y desarrollar estrategias específicas de intervención, de manera que estén adaptadas a sus necesidades y forma de vida (Crespo & López, 2008; Erol et al., 2015). Además, algunas características sociodemográficas de las cuidadoras tales como la edad, nivel educativo, vivir con el paciente o el tiempo destinado al cuidado pueden tener influencia sobre los niveles de sobrecarga y producir alteraciones





significativas sobre la salud y la calidad de vida de las cuidadoras (Alonso, 2004; Badia et al., 2004b; Delgado et al., 2014).

En segundo lugar, una vez conocidas las características de las cuidadoras y su contexto, resulta interesante analizar las variables relacionadas con la CVRS, la sintomatología psicológica y la salud mental que se pretenden mejorar a través de una estrategia de intervención, así como la influencia que existe entre los diversos factores que condicionan la salud de las cuidadoras. Asimismo, el poder comparar estas variables con las de la población general de similares características, nos va a permitir ser conscientes de la realidad de las cuidadoras de familiares de enfermos con demencia y de cuáles son los factores que condicionan su salud. Todo ello con el objetivo de desarrollar un programa de intervención adecuado a las circunstancias y características de los usuarios que van a participar.

Se ha evidenciado en la literatura científica que ser cuidadora de una persona con demencia produce consecuencias psicológicas importantes y tiene efectos negativos sobre la CVRS. En este sentido, la ansiedad, la depresión y la sobrecarga son los síntomas psicológicos que principalmente se han investigado en esta población (Chiao et al., 2015; Ho et al., 2009; Pinquart & Sorensen, 2003; Salazar et al., 2016). Sin embargo, las cuidadoras manifiestan otra serie de síntomas físicos y psicológicos, que a pesar de ser menos estudiados o evaluados, influyen de forma significativa en el estado psicológico, la salud física y la calidad de vida de las cuidadoras (Franco et al., 2010; Garzón-Maldonado et al., 2016; Viñas-Díez et al., 2019). Entre ellos podemos encontrar niveles altos de estrés emocional, malestar (Farran, Paun, et al., 2016; Marquez-Gonzalez et al., 2007), sensación de aislamiento social (Ho et al., 2009), irritabilidad, alucinaciones, alteraciones del apetito, entre muchos otros (Feast et al., 2017; Franco et al., 2010). Además de estos síntomas, los resultados de esta Tesis Doctoral muestran que más allá de la sobrecarga, ansiedad y depresión existen otros síntomas que pueden influir de forma significativa en la CVRS de las cuidadoras, tales como somatización, obsesión-compulsión y hostilidad (Del Rio Lozano et al., 2017). Del mismo modo, esta sintomatología es menos frecuente en la población que no tiene la responsabilidad de cuidar a un enfermo tal y como reflejan los resultados de esta Tesis. Estos síntomas de malestar general pueden ser consecuencia de la necesidad de prestar cada día más cuidados al paciente, o de atender aquellos problemas de comportamiento que el paciente desarrolla con cierta frecuencia (Feast et al., 2017; Zghal et al., 2016), de hecho, las cuidadoras que participaron en el estudio dedicaban más de 20 horas a la semana a las tareas del cuidado.



Por lo tanto, es importante también conocer qué influencia tienen estos síntomas sobre la CVRS, con el objetivo de desarrollar intervenciones que estén dirigidas a reducir esta sintomatología psicológica en las cuidadoras. De este modo, la mayoría de los síntomas identificados a través del cuestionario SCL-90-R estaban relacionados con la calidad de vida de la cuidadora. A pesar de que estudios previos habían detectado algunos de estos síntomas (Abreu et al., 2018; Franco et al., 2010), los resultados de esta Tesis muestran que además de estar presentes en las cuidadoras reflejan de manera significativa el malestar psicológico general y pueden reducir la CVRS de esta población. En este sentido, se encontró que niveles altos de somatización y sobrecarga tenían un impacto negativo sobre la CVRS de las cuidadoras.

Por otro lado, los resultados de esta Tesis también evidencian que la CVRS de las cuidadoras es inferior a la de la población no cuidadora (Badia et al., 2004b; Dawood, 2016; Del Rio Lozano et al., 2017; Garzón-Maldonado et al., 2016; Gusi et al., 2009; Ho et al., 2009), además suelen experimentar mayor dolor o malestar y episodios de enfado u hostilidad (Dew et al., 2004), generalmente derivados de la atención constante que tienen que prestar al enfermo (Schulz & Sherwood, 2008).

Desde nuestro conocimiento, este es el primer estudio en el cual se analiza y se compara la sintomatología psicológica de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia utilizando el SCL-90-R como herramienta de evaluación psicológica. Este instrumento se ha utilizado como método de evaluación psicopatológica en otras poblaciones (Felipe-Castano et al., 2015). Asimismo, se ha utilizado para determinar casos psiquiátricos positivos en determinados grupos específicos (Mueller et al., 2009; Sanders-Dewey et al., 2001; Sinatora et al., 2017). En este sentido, se considera un caso psiquiátrico positivo cuando la puntuación del Índice General de Severidad del SCL-90-R o algunas de sus dimensiones supera los 63 puntos o el percentil 75 (Derogatis, 1994; Sanders-Dewey et al., 2001). Los resultados de las cuidadoras de esta Tesis Doctoral estaban entre el percentil 65-70 para el IGS, la Somatización y la Obsesión-Compulsión, por tanto, se observa que están relativamente próximas al punto de corte para ser consideradas como un caso psiquiátrico positivo, lo que supone alto riesgo de morbilidad psiquiátrica (Mueller et al., 2009; Sinatora et al., 2017).

En tercer lugar, ya que los estudios descritos anteriormente en este documento nos permiten conocer las características de la población objeto de estudio, su estado de salud mental y la CVRS, es necesario diseñar estrategias de intervención adaptadas a



su modo de vida, para tratar de mejorar aquellas dimensiones relacionadas con la salud en las que presentaron más dificultades. Así, y basándonos en la literatura científica, se diseñó y desarrolló un programa de intervención basado en ejercicio físico personalizado y adaptado a las circunstancias de su situación como cuidadora. Estudios previos han demostrado que el ejercicio físico es uno de los tratamientos de tipo no farmacológico más eficaces y útiles para mejorar la salud mental y la CVRS de las cuidadoras (Hirano et al., 2011; Lamotte et al., 2017; Orgeta & Miranda-Castillo, 2014), sin embargo, en España no existen intervenciones basadas de este tipo que se desarrollen en el domicilio del cuidador y con las características que se describen en la intervención que se ha llevado a cabo dentro del marco de esta investigación. De este modo, se desarrolló un programa de ejercicio físico a domicilio, guiado por un entrenador personal Licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, con una frecuencia semanal de 2 sesiones, de una hora de duración cada sesión y de forma presencial en el domicilio de la cuidadora, todo ello a lo largo de un periodo de 9 meses de duración. Los objetivos eran evaluar los efectos de la intervención sobre la salud mental, la CVRS y la condición física, ya que estudios previos han demostrado que las cuidadoras informales tienen peores índices de condición física que el resto de la población (Blom et al., 2015; Gusi et al., 2009; Haines et al., 2015; Pérez-Fuentes et al., 2017). Del mismo modo, se pretendía evaluar el coste efectividad del programa, ya que, si los resultados eran positivos, este tipo de intervenciones pueden ser útiles para reducir el gasto económico en recursos sanitarios para los/las cuidadores/as: hospitalización, servicios de salud, reducción del número de medicamentos, entre otros.

Este programa personalizado se diseñó para ofrecer solución a uno de los problemas más habituales de las cuidadoras, que es poder asistir a sesiones de actividad física fuera del domicilio, ya que carecen en muchas ocasiones de tiempo libre, o tienen problemas económicos para asistir a programas o centros deportivos convencionales, además de las dificultades para dejar al paciente con alguien mientras ellas asisten a estas actividades (Blom et al., 2015; Chan et al., 2016). Al ser un programa de atención domiciliaria también se pretendía incrementar el nivel de adherencia este tipo de programas (Domingues et al., 2018).

Por último, una vez desarrollado el programa de intervención, se obtuvieron resultados interesantes para la mejora de la salud mental de las participantes del grupo ejercicio en comparación con el grupo control, en el caso concreto de esta Tesis Doctoral sobre las siguientes dimensiones de la salud: riesgo de depresión, sobrecarga subjetiva y sintomatología psicológica.



Estos resultados están en concordancia con los descritos en la literatura científica por otros autores (Connell & Janevic, 2009; King et al., 2002; Lowery et al., 2014), sin embargo contrastan con los de otros estudios, en los que determinaron que el ejercicio físico no tenía efectos sobre las variables de la salud mental en cuidadores/as (Farran, Etkin, et al., 2016; Hill et al., 2007; Prick et al., 2015). En relación a la salud mental, en concreto sobre la sintomatología psicológica, el programa de ejercicio físico también produce efectos positivos sobre las diferentes dimensiones evaluadas.

Analizando las variables que pueden explicar el resultado de la intervención en la sobrecarga de las cuidadoras, los resultados muestran que el lugar de residencia, en particular vivir en una ciudad, era un factor que condicionaba los cambios en la sobrecarga, tal y como señalaban Chan et al. (2016). Sin embargo, los resultados contrastan con los de estudios previos, en los que se establecía como factores predictores de la sobrecarga aquellas características sociodemográficas del cuidador, factores psicológicos y otros factores relacionados con el cuidado (Chiao et al., 2015; Pérez-Fuentes et al., 2017; Shim et al., 2016; Turró-Garriga et al., 2008). A pesar de no encontrar relación entre la mayoría de las variables sociodemográficas de las cuidadoras y la sobrecarga, el participar en el grupo ejercicio y tener niveles altos de sobrecarga antes del inicio del programa, eran factores que predecían el cambio en los niveles de sobrecarga tras los 9 meses de ejercicio físico. No obstante, después del programa, los niveles de sobrecarga, pese haber descendido significativamente, aún se mantenían en niveles moderados-altos (Zarit et al., 1980), por lo que se debe investigar si programas de ejercicio físico con una mayor frecuencia semanal de actividad puede reducir aún más la sobrecarga en esta población de cuidadoras tal y como muestran estudios previos (Hives et al., 2020; Lowery et al., 2014).

En relación a los efectos de la intervención sobre el riesgo de depresión de las cuidadoras, al contrario de otros estudios previos como el de Kuo et al. (2013) no se produjeron mejoras significativas en las participantes del grupo ejercicio con respecto a las del grupo control (Kuo et al., 2013). Sin embargo, sí se produjo una reducción con un tamaño del efecto pequeño sobre esos niveles de depresión. En este sentido, las variables que predecían ese efecto y de acuerdo con Shua-Haim et al. (2001) fueron el participar en el grupo ejercicio y el nivel de independencia del paciente (Shua-Haim et al., 2001). No obstante, estudios previos también han identificado otros factores de riesgo que se asocian con mayor riesgo de depresión y que no fueron hallados en nuestros estudios, tales como el tiempo invertido en cuidar al paciente, vivir con él en el domicilio, recibir ayuda para el cuidado, entre otros (Alfakhri et al., 2018; Delgado et al.,



2014; Gitlin et al., 2015; Haines et al., 2015). Por tanto, son necesarios nuevos estudios clínicos controlados para poder determinar la efectividad de esta intervención y qué factores modulan el riesgo de depresión en las cuidadoras (Orgeta & Miranda-Castillo, 2014).

Por otro lado, respecto a la duración de las sesiones de ejercicio físico, las que se llevaron a cabo en nuestro estudio fueron de mayor duración (60 minutos) en comparación con las de estudios previos (Hill et al., 2007; Lowery et al., 2014; Prick et al., 2011), pero el tiempo total de actividad semanal sí era similar al de estos y otros estudios (Hill et al., 2007; King et al., 2002; Lowery et al., 2014). A pesar de que la frecuencia semanal de las sesiones era inferior a la de estudios previos (Chan et al., 2016; King et al., 2002; Prick et al., 2011), la efectividad del programa para la reducción de la sobrecarga se observa en los resultados del estudio. Asimismo, el tipo de actividad desarrollado durante las sesiones es más variado y con una intensidad creciente tal y como establecen estudios previos (Connell & Janevic, 2009; Prick et al., 2011). Sin embargo, otras intervenciones solo incluían una única actividad: pasear, tai chi, yoga, etc. (Chan et al., 2016; Hill et al., 2007; King et al., 2002), por lo que una actividad más variada y que contempla varios factores de la condición física (fuerza, resistencia, flexibilidad, equilibrio y coordinación) podría ser más interesante y efectivo para las participantes.

Finalmente, y según nuestro conocimiento, este estudio es el primero que ha evaluado los efectos de un programa de ejercicio físico sobre la sintomatología psicológica de las cuidadoras familiares utilizando el cuestionario SCL-90-R, el cual es un instrumento sensible y útil para evaluar este tipo de síntomas como son por ejemplo la somatización, hostilidad, psicoticismo, ansiedad fóbica, sensibilidad interpersonal, entre otros (Felipe-Castano et al., 2015), y que son menos evaluados en las cuidadoras (Burns et al., 2002; Mitsonis et al., 2012; Pot et al., 1997). Si bien no se encontraron efectos significativos en las dimensiones del cuestionario tras el programa de ejercicio, sí que se observó una tendencia hacia la reducción de esa sintomatología. De hecho, se detectaron efectos pequeños y medianos en algunas de las dimensiones como es el caso de la Hostilidad y de la Sensibilidad Interpersonal. Entre las razones que podrían explicar la falta de efectos significativos sobre la sintomatología, podemos encontrar que la dosis mínima de ejercicio físico semanal (2 sesiones cada semana) durante el programa intervención fuese insuficiente para producir esos efectos, tal y como se citaba en estudios previos (Farran, Paun, et al., 2016; Jackson & Browne, 2017; Prick et al.,



2015), y como demostraron otros estudios, los cuales con mayor frecuencia semanal sí obtuvieron mejoras en los niveles de depresión y bienestar psicológico (Hives et al., 2020; Montero-Cuadrado et al., 2020). Otra de las razones podría ser porque no se desarrolló un programa complementario al de ejercicio físico basado en el asesoramiento-orientación sobre las necesidades de las cuidadoras tal y como hicieron en estudios previos (Brodaty & Donkin, 2009).

Para concluir, este estudio también ha mostrado evidencias importantes respecto a la eficacia del ejercicio físico como estrategia para reducir los niveles de sobrecarga y el riesgo de depresión de las cuidadoras de familiares con demencia. En este sentido, las intervenciones desarrolladas de manera individual y en el domicilio de las cuidadoras requieren más personal y recursos, sin embargo, han mostrado ser efectivas. Además, si se acompañan de otras estrategias complementarias basadas en un enfoque más psicosocial los efectos sobre la salud mental podrían ser más elevados. Por lo tanto, se requieren estudios de coste-efectividad en este tipo de intervenciones a domicilio que permitan obtener evidencias para así fortalecer las estrategias de intervención a domicilio en esta población, así como para desarrollar políticas de salud que tengan implicaciones positivas, como la reducción de las inversiones de recursos financieros en hospitalizaciones, servicios de salud y el consumo de medicamentos.



## 5.2. Limitaciones

A lo largo del desarrollo de la Tesis Doctoral y en los diferentes estudios desarrollados dentro de ella, se han encontrado las siguientes limitaciones:

1. El tamaño muestral fue uno de los factores limitantes más importantes para poder obtener resultados más concluyentes en determinadas variables dentro de los distintos estudios. A pesar de llevar a cabo el cálculo muestral acorde a las variables establecidas, una muestra mayor podría haber permitido obtener conclusiones más sólidas en variables secundarias (por ejemplo, algunas dimensiones de los cuestionarios, debido a que tenían una variabilidad o desviación estándar mayor) y que puedan ser generalizables.

2. Dadas las dificultades para contactar e identificar a cuidadoras en ámbito rural, principalmente porque la mayoría no pertenecen a ninguna asociación de familiares de personas con demencia, la muestra de cuidadoras de ámbito rural y urbano no estaba equilibrada, unido al limitado número de participantes en total puede haber influido en la obtención de resultados y de conclusiones en este estudio. Por tanto, la muestra de cuidadoras de ámbito rural puede no ser representativa de la población.

3. Asimismo, otra de las limitaciones de esta Tesis es no haber podido conseguir la muestra suficiente de cuidadores varones para poder analizar todas las variables y hacer un análisis comparativo adecuado bajo la perspectiva de género. No obstante, es un reflejo de la realidad social de los cuidadores, ya que la proporción de cuidadores y cuidadoras es muy desequilibrada, por lo tanto, se considera un factor limitante de esta Tesis.

4. En el estudio descriptivo-observacional sobre la calidad de vida y la sintomatología psicológica de las cuidadoras, el tamaño muestral también limita la generalización de los resultados como valores normativos de cuidadores de enfermos con demencia.

5. En este mismo estudio, dada las características del estudio no se pudo evaluar las variables a lo largo de un periodo de tiempo, para así poder determinar si los niveles de CVRS y de salud mental eran debido al cuidado u otros factores que pudieran influir. Incluso, se podrían haber incluido otras variables relacionadas con el paciente para



evaluar si influían o no en los cuidadores, sin embargo, este estudio estaba focalizado en comparar variables que estuvieran presentes en ambos grupos.

6. En el estudio de los efectos del programa de intervención, si bien las características de la población de estudio son coincidentes con los de la literatura científica existente, la generalización de los resultados a otros cuidadores se debe realizar con cautela.

7. No se realizó un estudio de seguimiento para analizar la durabilidad y los efectos a medio y largo plazo del programa de ejercicio físico.

8. Una parte importante de los resultados obtenidos en aspectos psicosociales se basan en las respuestas de las cuidadoras, y, por lo tanto, influidas por la percepción subjetiva general. De todas maneras, los cuestionarios e instrumentos seleccionados ofrecen las garantías requeridas en términos de fiabilidad y validez para la evaluación de las dimensiones en esta área de conocimiento científico. Una posible mejora sería el uso adicional de medidas fisiológicas como técnicas encefalográficas.





### 5.3. Perspectivas de futuro

A partir de los hallazgos de esta Tesis Doctoral, y dado que se encuentra inmersa en un proyecto de investigación más amplio, se pueden extraer una serie de consideraciones para estudios futuros, así como una serie de implicaciones para el campo profesional de los/las cuidadores/as de enfermos con demencia:

1. Ante la falta de estudios internacionales en hombres cuidadores, desarrollar un estudio con una muestra relevante de cuidadores masculinos, para poder realizar un estudio de género, que permita comparar su perfil psicosocial y de condición física, así como evaluar los efectos de un programa de ejercicio físico como el descrito en esta Tesis Doctoral sobre esas variables.

2. Transferencia. Desarrollar estudios para analizar el coste-efectividad de la intervención, de forma que permita conocer el coste del desarrollo del programa y el beneficio económico en términos de servicios sanitarios y salud que se obtiene del mismo. Si los resultados determinan que el coste-efectividad del programa es adecuado, se podrían promocionar estrategias de intervención basadas en ejercicio físico que contribuyan a reducir los recursos económicos destinados a la atención a los/las cuidadores/as de enfermos con demencia (hospitalización, servicios de apoyo, consumo de medicamentos, entre otros). Del mismo modo, sería interesante comparar y analizar estrategias de atención domiciliaria y presencial con respecto a estrategias de intervención a través de Internet.

3. Dada la dispersión geográfica de la población en nuestro entorno rural, ya se está trabajando en el grupo AFYCAV para comparar y analizar estrategias de atención domiciliaria y presencial con respecto a estrategias de intervención a través de Internet.

4. Para poder conocer y analizar qué factores específicos relacionados con el cuidador/a, con el paciente y con la tarea del cuidado, además de los ya descritos en esta Tesis, podrían también determinar la salud y CVRS de los/las cuidadores/as, es necesario llevar a cabo nuevos estudios longitudinales con esta población.

5. Conocida la sintomatología psicológica del cuidador y los factores que pueden influir sobre ella, sería interesante desarrollar estrategias de intervención combinadas, que incluyan acciones basadas en ejercicio físico para el/la cuidador/a y para el



paciente, así como otras acciones que contribuyan a la mejora de esta sintomatología: educación postural, estrategias de afrontamiento, apoyo psicológico, etc.

6. Sería de interés desarrollar estudios futuros para conocer la eficacia de este programa de intervención sobre cuidadores/as de otro ámbito (Parkinson, personas con discapacidad, personas que cuidan a niños/as, cuidadores/as de personas con cáncer o infarto agudo).

7. A pesar de que los programas de intervención individuales pueden ser más efectivos, el coste de desarrollar estos programas a domicilio es más elevado en relación al de programas destinados a grupos y fuera del domicilio, principalmente como consecuencia de la necesidad de contar con más personal para llevarlo a cabo, y de los desplazamientos al domicilio por parte del preparador físico o educador físico clínico. Por tanto, sería interesante desarrollar otras estrategias de intervención basadas en ejercicio físico, que tengan un menor coste principalmente de personal, como pueden ser programas de ejercicio físico individualizado a través de internet o dispositivos móviles.

8. Se deberían realizar estudios en los que se incluya un periodo de seguimiento, de manera que se puedan obtener resultados sobre la durabilidad de los efectos del programa de intervención sobre las distintas variables estudiadas.

9. Estudios futuros basados en ejercicio físico en los que la frecuencia de las sesiones semanales, la duración de la sesión, así como la duración del programa fuera distinta, permitiría comparar los resultados con los de esta Tesis Doctoral, de modo que podría facilitar el conocer mejor qué tipo de ejercicio físico y en qué circunstancias de frecuencia y duración es mejor desarrollar la intervención para mejorar la salud mental de las cuidadoras.







---

## CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES / CONCLUSIONS

---

**RESUMEN:** en este apartado se describen las principales conclusiones que se extraen de los diferentes artículos que componen esta Tesis Doctoral.



## 6.1 Conclusiones

Las principales hipótesis de este proyecto se han verificado: a) las cuidadoras de personas con demencia tienen un perfil específico psicosocial (el equipo ya había mostrado un perfil específico de condición física) que, b) nos orientaron para el desarrollo de un protocolo de ejercicio físico especializado a domicilio, y c) la intervención con este protocolo mejoró la calidad de vida y la salud mental de las cuidadoras. Consistentemente, las principales conclusiones que se extraen de los resultados de esta Tesis Doctoral son las siguientes:

- Las características contextuales, como el lugar de residencia, influyen en la salud mental, particularmente sobre la sintomatología psicológica y el riesgo de depresión de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.
- La evaluación de la sintomatología psicológica se debe añadir a la amplia variedad de problemas de salud de diversa índole (físicos, psicológicos y sociales, entre otros) que padecen las cuidadoras familiares, así como tenerlo en cuenta para el desarrollo de propuestas de intervención adaptadas para este tipo de población.
- Las cuidadoras familiares de enfermos con demencia padecen una mayor sintomatología psicológica que las no cuidadoras, así como una peor CVRS. Asimismo, esta sintomatología psicológica influye de forma significativa en su nivel de Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
- Desarrollar estrategias de intervención basadas en el ejercicio físico, adaptadas a las características de las participantes es una estrategia eficaz para mejorar la salud mental y CVRS de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.
- Un programa de intervención personalizado basado en ejercicio físico a domicilio durante 9 meses es eficaz para la mejora de la sintomatología psicológica y la salud mental de las cuidadoras familiares de enfermos con demencia.
- Los programas de intervención individualizados y a domicilio son más efectivos en cuidadoras familiares de pacientes con demencia, dado que tienen muy limitadas sus posibilidades de asistencia a programas de intervención fuera del domicilio.



---

- Estos resultados pueden proporcionar información relevante para desarrollar políticas regionales o nacionales encaminadas a mejorar los servicios en el domicilio y así reducir la demanda de recursos sanitarios para la salud en las cuidadoras y pacientes (hospitalización, servicios de salud o reducción de la ingesta de medicamentos).

- Este tipo de programas de intervención domiciliaria podrían ser aplicados a otros cuidadores/as de enfermos con otras patologías o de personas dependientes cuyas características sean similares a las de esta Tesis Doctoral.



## 6.2. Conclusions

The main hypotheses of this project have been verified: a) caregivers of people with dementia have a specific psychosocial profile (the team had already shown a specific physical fitness profile) that, b) guided us to develop a specialised physical exercise protocol at home, and c) the intervention with this protocol improved the health-related quality of life and mental health of the caregivers. Consistently, the main conclusions drawn from the results of this Doctoral Thesis are the following:

- Sociodemographic characteristics, such as place of residence, may influence on mental health, particularly on psychological symptoms and the risk of depression in female family caregivers.
- The assessment of psychological symptoms should be added to the wide variety of health problems (physical, psychological and social, among others) suffered by family caregivers, and these symptoms should be taken into account in the development of personalised interventions proposals for this sort of population.
- Caregivers of persons with dementia suffer from higher psychological symptoms than non-caregivers, as well as a worse HRQOL. Likewise, this psychological symptomatology significantly influences their level of Health-Related Quality of Life.
- Developing intervention strategies-based on physical exercise, adapted to the characteristics of the participants, depicts an effective strategy to improving the mental health and HRQOL of family caregivers of people with dementia.
- A personalised home-based physical exercise intervention programme for 9 months is effective in improving the psychological symptoms and mental health of family caregivers of persons with dementia.
- Individualised and home-based intervention programmes are more effective in dementia family caregivers, as they owe very limited possibilities of attending intervention programmes outside the home.





---

- The outcomes of this Doctoral Thesis may provide relevant information for developing regional or national policies focused on improving home-based care services, and thus lessen patients' and caregivers' demands of health-care resources (hospitalization, health services or reduced intake of medication).

- This type of home intervention programmes could be applied to other caregivers of patients with other pathologies or dependent people whose characteristics are similar to those described in this Doctoral Thesis.





---

## CAPÍTULO VII. REFERENCIAS

---



## REFERENCIAS

- Abreu, W., Rodrigues, T., Sequeira, C., Pires, R., & Sanhudo, A. (2018). The experience of psychological distress in family caregivers of people with dementia: A cross-sectional study. *Perspect Psychiatr Care*, 54(2), 317-323. <https://doi.org/10.1111/ppc.12240>
- Aguglia, E., Onor, M., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal Disorders and Other Dementias*, 19(4), 248-252.
- Akkerman, R., & Oswald, S. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer Disease and Other Dementias*, 19(2), 117-123. <https://doi.org/10.1177/153331750401900202>
- Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M., Alhathlol, O. A., Almojali, A. I., Alotaibi, M. A., & Alaqeel, M. K. (2018). Depression Among Caregivers of Patients With Dementia. *Inquiry*, 55, 46958017750432. <https://doi.org/10.1177/0046958017750432>
- Allegri, R. F., Sarasola, D., Serrano, C. M., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Lon, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2(1), 105-110. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=19412452](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19412452)
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., Riera, M., (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Revista de Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Álvarez, M., Biurrun, A., Casas PM, Domingo MJ, Espina C, Moron A, Petit J. (2001). *Manual práctico para la elaboración y desarrollo de programas de intervención grupal en las asociaciones de Alzheimer*. Fundación La Caixa.
- Alzheimer's Association. (2006). *What is Alzheimer's?* Alzheimer's Associations. [http://www.alz.org/alzheimers\\_disease\\_what\\_is\\_alzheimers.asp](http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp)
- Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dementia*. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
- Alzheimer's Disease International. (2009). *Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2009*.
- Alzheimer's Disease International. (2016). *World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia: coverage, Quality and costs now and in the future* (A. s. D. International, Ed.). Alzheimer's Disease International.
- Arango-Lasprilla, J. C., Lehan, T., Drew, A., Moreno, A., Deng, X., & Lemos, M. (2010). Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*, 25(7), 556-561. <https://doi.org/10.1177/1533317510382287>
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., & Cabezas, C. (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Fam Pract*, 21(4), 454-457. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=15249537](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=15249537)
- Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Avargues-Navarro, M., Borda-Mas, M., Campos-Puente, A., Pérez-San-Gregorio, M., Martín-Rodríguez, A., & Sánchez-Martín, M. (2020). Caring for Family Members With Alzheimer's and Burnout Syndrome: Impairment of the Health of



- Housewives. *Frontiers in Psychology*, 11(576), 1-14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00576>
- Babarro, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Revista de Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004a). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Revista de Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
- Badia, X., Lara, N., & Roset, M. (2004b). Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients. *Rev. de At. Primaria*, 34(4), 170-177. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(04\)78904-0](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0212-6567(04)78904-0)
- Badia, X., Roset, M., Monserrat, S., Herdman, M., & Segura, A. (1999). The Spanish version of EuroQol: description and uses. *Med Clin (Barc)*, 112(Supl 1), 79-85.
- Badía, X., Schiaffino, A., Alonso, J., & Hermand, M. (1998). Using the EuroQol 5-D in the catalan general population: feasibility and construct validity *Quality of Life Research*, 78(4), 311-322.
- Beerens, H. C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M. E., Suhonen, R., Zabalegui, A., Bokberg, C., Saks, K., Hamers, J. P., & RightTimePlaceCare, C. (2014). Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *J Am Med Dir Assoc*, 15(1), 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.010>
- Beeson, R. A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatr Nurs*, 17(3), 135-143. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=12840806](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12840806)
- Bergman, B. (1994). Alzheimer's and related disorders: loneliness, depression and social support of spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 20, 6-16.
- Bermejo-Pareja, F., Benito-Leon, J., Vega, S., Medrano, M. J., Roman, G. C., & Neurological Disorders in Central Spain Study, G. (2008). Incidence and subtypes of dementia in three elderly populations of central Spain. *J Neurol Sci*, 264(1-2), 63-72. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.07.021>
- Biegel, D. E., Song, L., Chakravarthy, V. (1994). Predictors of caregiver burden among support group members of persons with chronic mental illness. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Birkenhäger-Gillesse, E., Kollen, B., Zuidema, S., & Achterberg, W. (2018). The “more at home with dementia” program: a randomized controlled study protocol to determine how caregiver training affects the well-being of patients and caregivers. *BMC Geriatr*, 18, 252-259. <https://doi.org/doi:10.1186/s12877-018-0948-3>
- Bittman, M., Fast, J., Fisher, K., & homson, C. (2004). Making the invisible visible: the life and time(s) of informal caregivers. In *Family Time: The social organisation of care*. Routledge.
- Blom, M. M., Zarit, S. H., Groot Zwaafink, R. B., Cuijpers, P., & Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. *PLoS One*, 10(2), e0116622. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116622>
- Bohórquez, A. (2019). *Guía Alzheimer 2019. Comunicación y Conducta. Familiares*. E. S. Sociosanitarios.
- Bonner, A. P., & Cousins, S. O. B. (1996). Exercise and Alzheimer's Disease. *Activities, Adaptation & Aging*, 20(4), 21-34. [https://doi.org/10.1300/J016v20n04\\_02](https://doi.org/10.1300/J016v20n04_02)



- Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación* Universidad de les Balears]. Palma de Mallorca.
- Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J., & Kaufmann, L. (2020). Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 35, 1533317520917788. <https://doi.org/10.1177/1533317520917788>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2), 217-228. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19585957>
- Burns, E., Fleming, R., Wagstaff, D., Goodwin, J., Hirschman, R., & Greenberg, J. (2002). Affective and Behavioral Stress Outcomes in Alzheimer's Caregivers. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 7(2), 65-74.
- Byrd, J., Spencer, M., & Goins, T. (2010). Differences in caregiving. Does residence matter? *Journal of Applied Gerontology*, 30(4), 407-421.
- Callaghan, C., Boustani, M., Uzverzagt, F., Austrom, M., Damush, T., Perkins, A., Fultz, B., Hui, S., Counsell, S., & Hendrie, H. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primare care. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 295(18), 2148-2157.
- Campello, L. (2000). *Impacto familiar del cuidado de un enfermo de Alzheimer*. En AFAL "Una responsabilidad para todos" II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer, Ferrol.
- Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerria, S. (2018). Informal care in times of crisis. Analysis from the nursing perspective. *Enfermería Global*, 17(50), 529-541. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.297211>
- Carpenter, C. A., Miller, M. C., Sui, X., & West, D. S. (2020). Weight Status and Sedentary Behavior of Alzheimer's Disease Caregivers. *Am J Health Behav*, 44(1), 3-12. <https://doi.org/10.5993/AJHB.44.1.1>
- Carrión, T. (2015). *CUIDADORAS EN RED. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes* Universidad de Málaga]. Málaga.
- Castellanos, F., Cid, M., Crespo, B., & Duque, P. (2009). *Manual de Información y orientación sobre los recursos disponibles en Extremadura para el paciente con demencia. Una guía para familiares de personas con demencia*. C. d. S. y Dependencia.
- Castellanos, F., Cid, M., & Duque, P. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 35(2), 39-45.
- Castro, C., Wilcox, S., O'Sullivan, P., Baumann, K., & King, A. C. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosom Med*, 64(3), 458-468. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=12021419](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12021419)
- Castro, D. M., Dillon, C., Machnicki, G., & Allegri, R. F. (2010). The economic cost of Alzheimer's disease: Family or public health burden? *Dement Neuropsychol*, 4(4), 262-267. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642010DN40400003>
- CEAFA. (2015). *Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer*. C. E. A. d. F. d. P. c. Alzheimer.
- CEAFA. (2017). *Consecuencias de la enfermedad de alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares*. C. E. A. d. F. d. P. c. Alzheimer.
- CEAFA, & Sanitas, F. (2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. C. y. F. Sanitas.
- Chan, W. C., Lam, L. C. W., Lautenschlager, N., Dow, B., & Ma, S. L. (2020). Home-based exercise intervention for caregivers of persons with dementia: a



- randomised controlled trial: abridged secondary publication. *Hong Kong Med J*, 26 Suppl 7(6), 13-16. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33229611>
- Chan, W. C., Lautenschlager, N., Dow, B., Ma, S. L., Wong, C. S., & Lam, L. C. (2016). A home-based exercise intervention for caregivers of persons with dementia: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 17(1), 460. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1582-z>
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Arch Gerontol Geriatr*, 50(3), 267-271. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.006>
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychol Bull*, 112(1), 155-159. <https://doi.org/10.1037//0033-2909.112.1.155>
- Collière, M. (1993). *Promover la vida*. Mc Graw-Hill Interamericana.
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turro-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & Lopez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud*, 47(10), 1262-1273. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- Connell, C. M., & Janevic, M. R. (2009). Effects of a Telephone-Based Exercise Intervention for Dementia Caregiving Wives: A Randomized Controlled Trial. *J Appl Gerontol*, 28(2), 171-194. <https://doi.org/10.1177/0733464808326951>
- Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. (2016, 20 septiembre 2016). *El Alzheimer representa más de la mitad de los casos de demencia* <http://www.juntaex.es/comunicacion/noticia&idPub=19980#.XzeVxcAzblU>
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia*.
- Corcoran, M. (1992). Gender differences in dementia management plans of spousal caregivers: implications for occupational therapy. *America Journal Occupational Therapy*, 46, 1006-1012.
- Crespo-Maraver, M., Dovalc, E., Fernández-Castro, J., Jiménez-Salinas, J., Prat, G., & Bonet, P. (2019). Salud del cuidador: adaptación y validación del cuestionario Experience of Caregiving Inventory (ECI) en población española. *Gac Sanit*, 33(4), 348-355. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.12.005>
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27.
- Crespo, M., & López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Ministerio Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO.
- Crespo, M., & López, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. P. S. y. D. e. I. d. M. y. S. S. Ministerio de Educación.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M., & Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 65(1485), 54-55.
- Cristancho-Lacroix, V., Kerherve, H., de Rotrou, J., Rouquette, A., Legouverneur, G., & Rigaud, A. S. (2013). Evaluating the efficacy of a web-based program (diapason) for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: protocol for a randomized clinical trial. *JMIR Res Protoc*, 2(2), e55. <https://doi.org/10.2196/resprot.2978>
- Crouch, E., Probst, J., & Bennett, K. (2017). Rural-urban differences in unpaid caregivers of adults. *Rural Remote Health*, 17(4), 4351. <https://doi.org/10.22605/RRH4351>





- Cruz Roja Española. (2006). *Guía básica para cuidadores* (C. R. Española, Ed.). Cruz Roja Española.
- Csuka, M., & McCarty, D. J. (1985). Simple method for measurement of lower extremity muscle strength. *Am J Med*, 78(1), 77-81. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3966492>
- Cuthbert, C. A., King-Shier, K. M., Ruether, J. D., Tapp, D. M., Wytsma-Fisher, K., Fung, T. S., & Culos-Reed, S. N. (2018). The Effects of Exercise on Physical and Psychological Outcomes in Cancer Caregivers: Results From the RECHARGE Randomized Controlled Trial. *Ann Behav Med*, 52(8), 645-661. <https://doi.org/10.1093/abm/kax040>
- Dawood, S. (2016). Caregiver Burden, Quality of Life and Vulnerability Towards Psychopathology in Caregivers of Patients with Dementia/Alzheimer's Disease. *J Coll Physicians Surg Pak*, 26(11), 892-895. <https://doi.org/2471>
- De Fazio, P., Ciambrone, P., Cerminara, G., Barbuto, E., Bruni, A., Gentile, P., Talarico, A., Lacava, R., Gareri, P., & Segura-Garcia, C. (2015). Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden. *Clin Interv Aging*, 10, 1085-1090. <https://doi.org/10.2147/CIA.S74439>
- De Hoyos, M., Tapias, E., & García de Blas, F. (2012). Los principales problemas de salud. Demencia. *Actualización en Medicina de Familia*, 8(9), 484-495.
- De la Rica, M., & Hernando, I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista de Enfermería*, 187, 35-40.
- De la Vega, R., & Zambrano, A. (2005). *Alzheimer. Perspectiva histórica*. . [www.hipocampo.org](http://www.hipocampo.org)
- De Pedro-Cuesta, J., Virues-Ortega, J., Vega, S., Seijo-Martinez, M., Saz, P., Rodriguez, F., Rodriguez-Laso, A., Rene, R., de las Heras, S. P., Mateos, R., Martinez-Martin, P., Manubens, J. M., Mahillo-Fernandez, I., Lopez-Pousa, S., Lobo, A., Regla, J. L., Gascon, J., Garcia, F. J., Fernandez-Martinez, M., Boix, R., Bermejo-Pareja, F., Bergareche, A., Benito-Leon, J., de Arce, A., & del Barrio, J. L. (2009). Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol*, 9, 55. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-9-55>
- Del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28(4), 34-36.
- Del Rey, C., & Mazarrasa, L. (1995). Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería*, 202(61-65), 61.
- Del Rio Lozano, M., Garcia-Calvente, M. D. M., Calle-Romero, J., Machon-Sobrado, M., & Larranaga-Padilla, I. (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Qual Life Res*, 26(12), 3227-3238. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1678-2>
- Delgado, E., Suárez, O., De Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y., & Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN*, 40(2), 8.
- Derogatis, L. R. (1977). *SCL-90-R, Administration, Scoring and Procedures Manual I for the Revised Version of the SCL-90*. Johns Hopkins University Press
- Derogatis, L. R. (1994). *SCL-90-R: administration, scoring and procedures manual*. National Computer Systems Inc.
- Derogatis, L. R. (2002). *SCL-90-R. Cuestionario de 90 síntomas. Manual [90-Symptom Questionnaire. Manual]*. TEA Ediciones.
- Dew, M. A., Goycoolea, J. M., Harris, R. C., Lee, A., Zomak, R., Dunbar-Jacob, J., Rotondi, A., Griffith, B. P., & Kormos, R. L. (2004). An internet-based intervention to improve psychosocial outcomes in heart transplant recipients and family





- caregivers: development and evaluation. *J Heart Lung Transplant*, 23(6), 745-758. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2003.07.002>
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F., Nogueira, M. M., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*, 37(1), 12-19. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2014-0032>
- Díaz, M., Doménech, N., Elorriaga, C., Elorriaga, S., Ortiz, A., Perex, M., Sendagorta, B. (1995). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias.
- Domingues, N. S., Verreault, P., & Hudon, C. (2018). Reducing Burden for Caregivers of Older Adults With Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 33(7), 401-414. <https://doi.org/10.1177/1533317518788151>
- Domínguez, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de enfermería*, 23, 15-21.
- Drentea, P., Clay, O. J., Roth, D. L., & Mittelman, M. S. (2006). Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Soc Sci Med*, 63(4), 957-967. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16616406](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16616406)
- Droes, R. M., Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., Verbeek, H., Vernooij-Dassen, M., Clare, L., Johannessen, A., Roes, M., Verhey, F., Charras, K., & The Interdem Social Health, T. (2016). Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment Health*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1254596>
- Ehrlich, K., Bostrom, A. M., Mazaheri, M., Heikkila, K., & Emami, A. (2015). Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *Int J Older People Nurs*, 10(1), 27-37. <https://doi.org/10.1111/opn.12044>
- Epps, F., To, H., Liu, T. T., Karanjit, A., & Warren, G. (2019). Effect of Exercise Training on the Mental and Physical Well-Being of Caregivers for Persons Living With Chronic Illnesses: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Appl Gerontol*, 733464819890753. <https://doi.org/10.1177/0733464819890753>
- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). *Women and Dementia: a global research review*. A. s. D. International.
- Escuredo, B. (2008). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119(7), 65-89.
- Esparza, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en Extremadura*. I. I. P. Mayores.
- EUROFAMCARE Group. (2006). *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. EUROFAMCARE-consortium.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *J Med Internet Res*, 3(2), E20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
- Farran, C. J., Etkin, C. D., Eisenstein, A., Paun, O., Rajan, K. B., Sweet, C. M., McCann, J. J., Barnes, L. L., Shah, R. C., & Evans, D. A. (2016). Effect of Moderate to Vigorous Physical Activity Intervention on Improving Dementia Family Caregiver Physical Function: A Randomized Controlled Trial. *J Alzheimers Dis Parkinsonism*, 6(4). <https://doi.org/10.4172/2161-0460.1000253>
- Farran, C. J., Paun, O., Cothran, F., Etkin, C. D., Rajan, K. B., Eisenstein, A., & Navaie, M. (2016). Impact of an Individualized Physical Activity Intervention on Improving Mental Health Outcomes in Family Caregivers of Persons with Dementia: A



- Randomized Controlled Trial. *AIMS Med Sci*, 3(1), 15-31. <https://doi.org/10.3934/medsci.2016.1.15>
- Fast, J., Keating, N., Otfinowski, P., & Derksen, L. (2004). Characteristics of family/friend care networks of frail seniors. *Can J Aging*, 23(1), 5-19. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15310087>
- Feast, A., Orrell, M., Russell, I., Charlesworth, G., & Moniz-Cook, E. (2017). The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 32(1), 76-85. <https://doi.org/10.1002/gps.4447>
- Felipe-Castano, E., Leon-del-Barco, B., & Lopez-Pina, J. A. (2015). Symptom CheckList-90-R: proposed scales in a probability sample of adolescents from the general population. *Span J Psychol*, 17, E107. <https://doi.org/10.1017/sjp.2014.110>
- Fernandez de Larrinoa Palacios, P., Martinez Rodriguez, S., Ortiz Marques, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J., & Gomez Marroquin, I. (2011). [Family caregiver's self-perceived health status and its relation to burden]. *Psicothema*, 23(3), 388-393. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21774890> (Autopercepcion del estado de salud en familiares cuidadores y su relacion con el nivel de sobrecarga.)
- Fernández, F., Álvarez, A., Fernández, F., Galán, I., Herrera, E., Campón, J., Simón, M., Alejandro, P., Rocafort, J., Madrigal, M., & Sánchez, N. (2005). *Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura*. Junta de Extremadura.
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., & Tomsa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4, 79-88. <https://doi.org/https://doi.org/10.30552/ejihpe.v4i2.73>
- Flórez, J., Flórez, I., & Rodríguez, J. (2003). Familiar y enfermedad de Alzheimer: nuevos horizontes de convivencia. *Medicina Integral*, 41(3), 178-182.
- Franco, C., Sola, M., & Justo, E. (2010). Reducing psychological discomfort and overload in Alzheimer's family caregivers through a mindfulness mediation program. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol*, 45(5), 252-258. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.03.006>
- Fredman, L., Bertrand, R., Martire, L., Hochberg, M., & Harris, E. (2006). Leisure-time and overall physical activity in older women caregivers and non-caregivers from the Caregiver-SOF study. *Preventive Medicine*, 43, 226-229.
- Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y., Au, A., Brodaty, H., Charlesworth, G., Gupta, R., Lee, S., Losada, A., & Shyu, Y. (2012). International perspectives on nonpharmacological best practices for dementia caregivers: a review. *Clin Gerontol*, 35(4), 316-355.
- Gao, C., Chapagain, N. Y., & Scullin, M. K. (2019). Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Netw Open*, 2(8), e199891. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9891>
- Garcés, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Universidad Complutense Madrid & Neuroalianza.
- García-Calvente, M., Del Rio-Lozano, M., & Marcos-Marcos, J. (2011). [Gender inequalities in health deterioration as a result of informal care in Spain]. *Gac Sanit*, 25 Suppl 2, 100-107. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006> (Desigualdades de genero en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en Espana.)
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en salud y calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Calvo-Perxas, L., Turro-Garriga, O., Conde-Sala, L., & Lopez-Pousa, S. (2016). A path analysis of patient dependence and caregiver



- burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*, 28(7), 1133-1141. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000223>
- Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(4), 180-182.
- Garuffi, M., Costa, J. L., Hernandez, S. S., Vital, T. M., Stein, A. M., dos Santos, J. G., & Stella, F. (2013). Effects of resistance training on the performance of activities of daily living in patients with Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int*, 13(2), 322-328. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2012.00899.x>
- Garzón-Maldonado, F., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle, M. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*, 32(8), 508-515. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
- Gaugler, J., & Kane, R. (2015). *A perfect storm? The future of family caregiving. Family caregiving in the new normal*. Elsevier.
- Gitlin, L. N., Marx, K., Stanley, I. H., & Hodgson, N. (2015). Translating Evidence-Based Dementia Caregiving Interventions into Practice: State-of-the-Science and Next Steps. *Gerontologist*, 55(2), 210-226. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu123>
- Gómez-Redondo, R., Fernández-Carro, C., & Cámara-Izquierdo, N. (2018). *¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta*. C. S. d. I. Científicas.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 20(5), 273-280. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16273992](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16273992)
- Gonzalez de Rivera, J., De las Cuevas, C., Rodríguez, M., & Rodríguez-Pulido, F. (2002). *Cuestionario de 90 síntomas SCL-90-R de Derogatis. Adaptación española*. TEA Ediciones.
- Gonzalez de Rivera, J., Derogatis, L. R., De las Cuevas, C., Gracia, R., Rodríguez-Pulido, F., Henry-Benítez, M., & Monterrey, A. (1989). The Spanish version of the SCL-90-R. Normative data in the general population. In *Clinical Psychometric Research Inc (Ed.)*. Towson, MD, USA.
- González, M., & Pardo, A. (2013). Estimación del coste para las familias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Humanismo y Trabajo Social*, 12, 55-68.
- González, V., Marín, A., Mateos, A., & Sánchez, R. (2009). *Guía de Buena Práctica Clínica en Alzheimer y otras demencias*. Ministerio de Sanidad y Política Social y Organización Médica Colegial de España. <http://www.crealzheimer.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/quabuena practica.pdf>
- Gonzalez, V., Martín, C., Martín, M., González, M., García de Blas, F., & Riu, S. (2004). La enfermedad del Alzheimer. *SEMERGEN*, 30(1), 18-33.
- Goy, E., Kansagara, D., & Freeman, M. (2010). In *A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21155197>
- Graff, M. J., Adang, E. M., Vernooij-Dassen, M. J., Dekker, J., Jonsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W. H., & Rikkert, M. G. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ*, 336(7636), 134-138. <https://doi.org/10.1136/bmj.39408.481898.BE>



- Greenwood, N., & Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas*, 82(2), 162-169. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013>
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya, Issue.
- Gusi, N., Prieto, J., Madruga, M., Adsuar, J., González-Guerrero, J., & García - Domínguez, J. (2009). Health-related quality of life and fitness differences between family caregivers of patient with dementia and non-caregivers. *Medicine & Science in Sport & Exercise*, 41(6), 1182-1187. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181951314>
- Haines, K. J., Denehy, L., Skinner, E. H., Warrillow, S., & Berney, S. (2015). Psychosocial outcomes in informal caregivers of the critically ill: a systematic review. *Crit Care Med*, 43(5), 1112-1120. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000865>
- Hepburn, K., Tornatore, J., Center, B., & Oswald, S. (2001). Dementia family caregiver training: affectings beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal American Geriatrics Society*, 49, 450-457. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49090.x>
- Herrera, J., Laguado, E., & Pereira, L. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68-70. <https://doi.org/10.2147/cia.s74439>
- Herrera, M. (1998). Nuevos desvaríos en políticas sociales: La Community Care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 82, 249-281.
- Hill, K., Smith, R., Fearn, M., Rydberg, M., & Oliphant, R. (2007). Physical and psychological outcomes of a supported physical activity program for older carers. *J Aging Phys Act*, 15(3), 257-271. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=17724393](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=17724393)
- Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: a randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr*, 53(2), e158-163. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2010.08.004>
- Hives, B. A., Buckler, E. J., Weiss, J., Schilf, S., Johansen, K. L., Epel, E. S., & Puterman, E. (2020). The Effects of Aerobic Exercise on Psychological Functioning in Family Caregivers: Secondary Analyses of a Randomized Controlled Trial. *Ann Behav Med*. <https://doi.org/10.1093/abm/kaaa031>
- Ho, S. C., Chan, A., Woo, J., Chong, P., & Sham, A. (2009). Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 64(8), 873-879. <https://doi.org/10.1093/gerona/qlp034>
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2018). The Impact of Dementia on Relationships, Intimacy, and Sexuality in Later Life Couples: An Integrative Qualitative Analysis of Existing Literature. *Clin Gerontol*, 41(1), 3-19. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1380102>
- Hong, G. R., & Kim, H. (2008). Family caregiver burden by relationship to care recipient with dementia in Korea. *Geriatr Nurs*, 29(4), 267-274. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.09.004>





- Hongisto, K., Vaatainen, S., Martikainen, J., Hallikainen, I., Valimaki, T., Hartikainen, S., Suhonen, J., & Koivisto, A. M. (2015). Self-Rated and Caregiver-Rated Quality of Life in Alzheimer Disease with a Focus on Evolving Patient Ability to Respond to Questionnaires: 5-Year Prospective ALSOVA Cohort Study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 23(12), 1280-1289. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2015.07.002>
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J., & Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *J Med Internet Res*, 20(6), e216. <https://doi.org/10.2196/jmir.9548>
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh*, 35(1), 27-32. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12701523>
- IMSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal* (Vol. 26). IMSERSO.
- IMSERSO. (2005a). *Atención a personas en situación de dependencia en España*. IMSERSO.
- IMSERSO. (2005b). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar* (Primera Edición ed.). IMSERSO.
- IMSERSO. (2020). *Sistema para la Autonomía y la Dependencia. Estadística mensual*. IMSERSO. Retrieved 24 de agosto from [https://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/info\\_d/estadisticas/est\\_inf/datos\\_estadisticos\\_saad/index.htm](https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadisticas/est_inf/datos_estadisticos_saad/index.htm)
- IMSERSO, & Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. I. d. M. y. S. Sociales.
- Innes, A., Morgan, D., & Kosteniuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: a systematic review of informal/family caregiving. *Maturitas*, 68(1), 34-46. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.10.002>
- International Longevity Institute - UK. (2011). *The European Dementia Research Agenda*. I. L. Institute.
- Ito, T., Shirado, O., Suzuki, H., Takahashi, M., Kaneda, K., & Strax, T. E. (1996). Lumbar trunk muscle endurance testing: an inexpensive alternative to a machine for evaluation. *Arch Phys Med Rehabil*, 77(1), 75-79. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8554479>
- Izal, M., & Montorio, I. (1996). Adaptación en nuestro medio de la Escala de Depresión Geriátrica (GDS) en distintos subgrupos: residentes en la comunidad y asistentes a hospitales de día. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 6, 329-337.
- Jackson, G., & Browne, D. (2017). Supporting carers of people with dementia: what is effective? *BJPsych Advances*, 23, 179-189.
- Janssen, E. P., de Vugt, M., Kohler, S., Wolfs, C., Kerpershoek, L., Handels, R. L., Orrell, M., Woods, B., Jolley, H., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Engedal, K., Selbaek, G., Wimo, A., Irving, K., Hopper, L., Marques, M., Goncalves-Pereira, M., Portolani, E., Zanetti, O., & Verhey, F. R. (2016). Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study: the importance of social health. *Aging Ment Health*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1255716>
- King, A. C., Baumann, K., O'Sullivan, P., Wilcox, S., & Castro, C. (2002). Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioural and emotional responses to family caregiving: a randomized controlled trial. *Journal of Gerontology*, 57A(1), 26-36.
- King, A. C., & Brassington, G. (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: the role of regular physical activity. *Annals of Behavioural Medicine*, 19(2), 91-100.
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *Gerontologist*, 37(2), 218-232. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9127978>



- Kuo, L. M., Huang, H. L., Huang, H. L., Liang, J., Chiu, Y. C., Chen, S. T., Kwok, Y. T., Hsu, W. C., & Shyu, Y. I. (2013). A home-based training program improves Taiwanese family caregivers' quality of life and decreases their risk for depression: a randomized controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28(5), 504-513. <https://doi.org/10.1002/gps.3853>
- Kuzu, K., Beser, N., Zencir, M., Türker, S., Nesrin, E., Ahmet, E., Binali, Ç., & Çağdas, E. (2005). Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patients caregivers. *Geriatrics Nursing*, 26(6), 378-386. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2005.09.015>
- Lamotte, G., Shah, R. C., Lazarov, O., & Corcos, D. M. (2017). Exercise Training for Persons with Alzheimer's Disease and Caregivers: A Review of Dyadic Exercise Interventions. *J Mot Behav*, 49(4), 365-377. <https://doi.org/10.1080/00222895.2016.1241739>
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristain, J., Valderrama, M., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Lavretsky, H., Epel, E. S., Siddarth, P., Nazarian, N., Cyr, N. S., Khalsa, D. S., Lin, J., Blackburn, E., & Irwin, M. R. (2013). A pilot study of yogic meditation for family dementia caregivers with depressive symptoms: effects on mental health, cognition, and telomerase activity. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28(1), 57-65. <https://doi.org/10.1002/gps.3790>
- Lee, M., Ryoo, J. H., Crowder, J., Byon, H. D., & Williams, I. C. (2020). A systematic review and meta-analysis on effective interventions for health-related quality of life among caregivers of people with dementia. *J Adv Nurs*, 76(2), 475-489. <https://doi.org/10.1111/jan.14262>
- Lindsey, L., Weaver, M., Zamrini, E., Stevens, A., Kang, DL., Parker, R. (2004). Biopsychological markers of distress in informal caregivers. *Biological Research for Nursing*, 6(2), 90-99.
- Lobo, A., Perez-Echeverria, M. J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol Med*, 16(1), 135-140. <https://doi.org/10.1017/s0033291700002579>
- Loi, S. M., Dow, B., Ames, D., Moore, K., Hill, K., Russell, M., & Lautenschlager, N. (2014). Physical activity in caregivers: What are the psychological benefits? *Arch Gerontol Geriatr*, 59(2), 204-210. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2014.04.001>
- López-Pousa, S., & Alberca, R. (2010). *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias* (4ª ed.). Editorial Médica Panamericana.
- López-Pousa, S., Garre-Olmo, J., Turón-Estrada, A., Hernández, F., Expósito, I., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrándiz, M., Gelada-Batlle, E., Pericot-Nierga, I., & Vilalta-Franch, J. (2004). Análisis de los costes de la Enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo funcional. *Med Clin (Barc)*, 122(20), 767-772.
- López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de Enfermería CyL*, 8(1), 71-77.
- Lopez, J., Lopez-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Arch Gerontol Geriatr*, 41(1), 81-94. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>
- López, L., Mazarrasa, L., Miqueo, C., Valls, C., & Yordi, I. (2008). *Informe Salud y Género 2006. Las edades centrales de la vida* M. d. S. y. Consumo.
- Lorca-Cabrera, J., Grau, C., Marti-Arques, R., Raigal-Aran, L., Falco-Pegueroles, A., & Albacar-Rioboo, N. (2020). Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and



- quality of life: A systematic review. *Int J Med Inform*, 134, 104003. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104003>
- Lorig, K., Thompson-Gallagher, D., Traylor, L., Ritter, P. L., Laurent, D. D., Plant, K., Thompson, L. W., & Hanh, T. J. (2012). Building Better Caregivers: A Pilot Online Support Workshop for Family Caregivers of Cognitively Impaired Adults. *J Appl Gerontol*, 31(3), 423-437. <https://doi.org/10.1177%2F0733464810389806>
- Losada-Baltar, A., Izal, M., Montorio-Cerrato, I., Márquez-González, M., & Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista Neurología*, 38(8), 701-708. <https://doi.org/10.33588/rn.3808.2003522>
- Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriátria y Gerontología*, 40(3), 30-39. [https://doi.org/10.1016/s0211-139x\(05\)75071-x](https://doi.org/10.1016/s0211-139x(05)75071-x)
- Losada-Baltar, A., Montorio-Cerrato, I., Izal, M., & Márquez-González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. IMSERSO.
- Lowery, D., Cerga-Pashoja, A., Iliffe, S., Thune-Boyle, I., Griffin, M., Lee, J., Bailey, A., Bhattacharya, R., & Warner, J. (2014). The effect of exercise on behavioural and psychological symptoms of dementia: the EVIDEM-E randomised controlled clinical trial. *Int J Geriatr Psychiatry*, 29(8), 819-827. <https://doi.org/10.1002/gps.4062>
- Luchsinger, J. A., Reitz, C., Honig, L. S., Tang, M. X., Shea, S., & Mayeux, R. (2005). Aggregation of vascular risk factors and risk of incident Alzheimer disease. *Neurology*, 65(4), 545-551. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000172914.08967.dc>
- Lwi, S. J., Ford, B. Q., Casey, J. J., Miller, B. L., & Levenson, R. W. (2017). Poor caregiver mental health predicts mortality of patients with neurodegenerative disease. *Proc Natl Acad Sci U S A*, 114(28), 7319-7324. <https://doi.org/10.1073/pnas.1701597114>
- Madaleno, T. R., Moriguti, J. C., Ferriolli, E., De Carlo, M., & Lima, N. K. C. (2019). Mood, lifestyle and cardiovascular risk factors among older caregivers of patients with Alzheimer's disease dementia: a case-control study. *Aging Clin Exp Res*, 31(11), 1609-1614. <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01212-8>
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*, 14, 61-65. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14258950>
- Manzano, M., Fortea, J., Villarejo, A., & Sánchez, R. (2018). *Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología*. Sociedad Española de Neurología.
- Marks, N., Lambert, J. D., & Choi, H. (2002). Transition to caregiving gender and psychological well-being: a prospective US national study. *Journal of Marriage and the Family*, 64, 657-667.
- Marquez-Gonzalez, M., Losada-Baltar, A., Izal, M., Perez-Rojo, G., & Montorio-Cerrato, I. (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an Intervention Program. *Aging Ment Health*(11), 616-625. <https://doi.org/10.1080/13607860701368455>
- Martin, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J., Lanz, P., & Taussing, M. (1996). Adaptation to our mean of caregiver burden scale of Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-345.
- Martínez, J. (2003). Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. *Revista de Administración Sanitaria*, 1(2), 275-288.
- Martínez, J., Onís, M., Dueñas, R., Albert, C., Aguado, C., & Luque, R. (2002). The Spanish version of the Yesavage abbreviated questionnaire (GDS) to screen



- depressive dysfunctions in patients older than 65 years. *Family and Community Medicine*, 12(10), 620-630.
- Mateo, I., Millán, A., García, MM, Gutiérrez, P, Gonzalo, E, López, LA. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Revista de Atención Primaria*, 26(3), 25-34.
- McKibbin, C., Ancoli, S., Dimsdale, J.,. (2005). Sueño en cónyuges de cuidadores de personas con Alzheimer. *Sleep*, 28(10), 1245-1250.
- Mesa, M. (1995). *El cuidador crucial. Detección y medición de necesidades XVII* Reunión de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Zaragoza, Zaragoza.
- Meyer, C., Dow, B., Bilney, B. E., Moore, K. J., Bingham, A. L., & Hill, K. D. (2012). Falls in older people receiving in-home informal care across Victoria: influence on care recipients and caregivers. *Australas J Ageing*, 31(1), 6-12. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2010.00484.x>
- Meyers, L., Gray, G., . (2001). The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality o life and burden. *Oncology nursing forum*, 28(1), 73-82.
- Miguel, S. (2017). *Calidad de vida y calidad de los cuidados de las personas con demencia y sus cuidadores informales* Universidad Jaume I]. Castellón.
- Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. (2019). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*. <https://cpage.mpr.gob.es/>
- Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. (2012). *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya, Issue. M. d. C. e. Innovación. <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-sobre-la-atencion-integral-a-las-personas-con-enfermedad-de-alzheimer-y-otras-demencias/>
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, G. d. E. (2006). *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*.: Boletín Oficial del Estado
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., Zervas, I., & Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 47(2), 331-337. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0325-9>
- Molinuevo, J. L., Hernandez, B., & Grupo de Trabajo del Estudio, I. (2011). [Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease]. *Neurología*, 26(9), 518-527. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.05.011> (Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad.)
- Mollinedo, I., Lopez, A., & Cancela-Carral, J. M. (2019). The effects of different types of physical exercise on physical and cognitive function in frail institutionalized older adults with mild to moderate cognitive impairment. A randomized controlled trial. *Arch Gerontol Geriatr*, 83, 223-230. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.05.003>
- Montero-Cuadrado, F., Galan-Martin, M. A., Sanchez-Sanchez, J., Lluch, E., Mayo-Iscar, A., & Cuesta-Vargas, A. (2020). Effectiveness of a Physical Therapeutic Exercise Programme for Caregivers of Dependent Patients: A Pragmatic Randomised Controlled Trial from Spanish Primary Care. *Int J Environ Res Public Health*, 17(20). <https://doi.org/10.3390/ijerph17207359>
- Mueller, M., Riecher, A., Kammermann, J., Stieglitz, R. D., Stettbacher, A., & Vetter, S. (2009). Prediction of caseness for mental pathology in Swiss conscripts: the Self-





- Screen Prodrome. *Mil Med*, 174(12), 1270-1275. <https://doi.org/10.7205/milmed-d-04-8808>
- Munoz-Bermejo, L., Villafaina, S., Collado-Mateo, D., Postigo-Mota, S., & Adsuar, J. C. (2019). Physical Strength Perception of Older Caregivers in Rural Areas. *Medicina (Kaunas)*, 55(10). <https://doi.org/10.3390/medicina55100692>
- Muñoz, B., López, V., Alzas, T., Fondón, A., Arriazu, R., & Bonilla, P. (2012). *Personas mayores en Extremadura. Un estudio de la dependencia en entornos rurales*. Amarú.
- Muñoz, M. (1993). Necesidades y riesgos de los cuidadores de ancianos dementes. *Geriátrika*, 9, 407-410.
- Nascimento, C., Varela, S., Ayan, C., & Cancela, J. (2016). Efectos del ejercicio físico y pautas básicas para su prescripción en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Andaluza de Medicina del Deporte*, 9(1), 32-40. <https://doi.org/10.1016/j.ramd.2015.02.003>
- Navarro, M., Jiménez, L., García, M. C., Perosanz, M., & Blanco, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29, 79-82. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&nrm=iso)
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*, 32, 523-532. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.009>
- Nogueira, M. M., Neto, J. P., Sousa, M. F., Santos, R. L., Lacerda, I. B., Baptista, M. A., & Dourado, M. C. (2017). Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: views of people with dementia and their spouse-caregivers. *Int Psychogeriatr*, 29(2), 185-193. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001642>
- Oja, P., Bull, F. C., Fogelholm, M., & Martin, B. W. (2010). Physical activity recommendations for health: what should Europe do? *BMC Public Health*, 10, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-10>
- Oja, P., Tuxworth, B. (1995). *Eurofit for Adults, Assessment of Health- Related Fitness*. UKK Institute for Health Promotion Research.
- Olazarán, J., Sastre, M., & Martín, S. (2012). Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*, 27, 189-196. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.07.005>
- Omranifard, V., Haghhighizadeh, E., & Akouchekian, S. (2018). Depression in Main Caregivers of Dementia Patients: Prevalence and Predictors. *Adv Biomed Res*, 7, 34. <https://doi.org/10.4103/2277-9175.225924>
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. (2019). *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*. O. Publishing.
- Orgeta, V., & Miranda-Castillo, C. (2014). Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 29(8), 771-783. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25191688>
- Papastavrou, E. (2006). The burden experienced by caregivers of patient with Alzheimer's disease and related dementias. *Alzheimer's & Dementia. Journal of The Alzheimer's Association*, 2(3), S579.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*, 58(5), 446-457. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x>
- Parra-Vidales, E., Soto-Perez, F., Perea-Bartolome, M. V., Franco-Martin, M. A., & Munoz-Sanchez, J. L. (2017). Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Actas Esp Psiquiatr*, 45(3), 116-126. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28594057>



- 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.
- Peón, M. (2004). Atención en enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el Síndrome del Cuidador. *Enfermería Científica*, 264-265, 16-23.
- Pérez-Fuentes, M., Gázquez, J., Ruiz, M., & Molero, M. (2017). Inventory of overburden in Alzheimer's patient family caregiver with no specialized training. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17, 56-64. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.09.004>
- Pérez-Pérez, M. (2005). *Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades* Universidad de Navarra]. Buñuel. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0015.php>
- Pérez, J., Abanto, J., & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 194-202.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), P126-137. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17379673>
- Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., McAiney, C., Duggleby, W., Bartholomew, A., & Sherifali, D. (2017). Web-Based Interventions to Improve Mental Health, General Caregiving Outcomes, and General Health for Informal Caregivers of Adults With Chronic Conditions Living in the Community: Rapid Evidence Review. *J Med Internet Res*, 19(7), e263. <https://doi.org/10.2196/jmir.7564>
- Ploeg, J., McAiney, C., Duggleby, W., Chambers, T., Lam, A., Peacock, S., Fisher, K., Forbes, D. A., Ghosh, S., Markle-Reid, M., Triscott, J., & Williams, A. (2018). A Web-Based Intervention to Help Caregivers of Older Adults With Dementia and Multiple Chronic Conditions: Qualitative Study. *JMIR Aging*, 1(1), e2. <https://doi.org/10.2196/aging.8475>
- Pot, A. M., Deeg, J. H., & Van Dyck, r. (1997). Psychological well-being of informal caregiver in elderly people with dementia: changes over time. *Aging Ment Health*, 1(3 ), 261-268.
- Prick, A. E., de Lange, J., Scherder, E., & Pot, A. M. (2011). Home-based exercise and support programme for people with dementia and their caregivers: study protocol of a randomised controlled trial. *BMC Public Health*, 11, 894. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-894>
- Prick, A. E., de Lange, J., Scherder, E., Twisk, J., & Pot, A. M. (2016). The effects of a multicomponent dyadic intervention on the mood, behavior, and physical health of people with dementia: a randomized controlled trial. *Clin Interv Aging*, 11, 383-395. <https://doi.org/10.2147/CIA.S95789>
- Prick, A. E., de Lange, J., Twisk, J., & Pot, A. M. (2015). The effects of a multi-component dyadic intervention on the psychological distress of family caregivers providing care to people with dementia: a randomized controlled trial. *Int Psychogeriatr*, 27(12), 2031-2044. <https://doi.org/10.1017/S104161021500071X>
- Prieto. (2000). *El síndrome del cuidador principal*. En AFAL "Una responsabilidad de todos". II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer. AFAL, Ferrol.
- Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C., & Llanero, M. (2011). *Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011* (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, Issue.



- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*, 9(1), 63-75 e62. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Y., W., & Prina, M. (2015). *The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. A. D. International.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychol Aging*, 4(4), 454-463. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=2695119](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=2695119)
- PwC. (2012). *Estado del arte de la Enfermedad de Alzheimer en España*. PwC.
- Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of Positive Aspects of Dementia Caregiving on Caregivers' Well-Being: A Systematic Review. *Gerontologist*, 59(5), e584-e596. <https://doi.org/10.1093/geront/gny168>
- Raby, W. (2005). Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer Disease. *Geriatrics Nursing*, 25, 154-161.
- Reiner, M., Niermann, C., Jekauc, D., & Woll, A. (2013). Long-term health benefits of physical activity--a systematic review of longitudinal studies. *BMC Public Health*, 13, 813. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-813>
- Ribeiro, O., Brandao, D., Oliveira, A. F., Teixeira, L., & Paul, C. (2019). Positive aspects of care in informal caregivers of community dwelling dementia patients. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. <https://doi.org/10.1111/jpm.12582>
- Rivera, B., Casal, B., & Currais, L. (2009). Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Hacienda Pública Española / Revista de Economía Pública*, 189(9), 107-130.
- Rivera, M. (2013). *Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de alzheimer en el oeste de Puerto Rico* Universidad de León]. Puerto Rico.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., & Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*, 26(4), 217-223.
- Rodriguez-Sanchez, E., Patino-Alonso, M. C., Mora-Simon, S., Gomez-Marcos, M. A., Perez-Penaranda, A., Losada-Baltar, A., & Garcia-Ortiz, L. (2013). Effects of a psychological intervention in a primary health care center for caregivers of dependent relatives: a randomized trial. *Gerontologist*, 53(3), 397-406. <https://doi.org/10.1093/geront/gns086>
- Rodriguez, F., Valenzuela, A., Gusi, N., Nacher, S., & Gallardo, I. (1998). Evaluation of the health-related fitness in adults (II): reliability, feasibility and reference norms by means of the AFISAL-INEFC. *Apunts Educación Física y Deportes*, 54, 54-65.
- Rodríguez, F., Gusi, N., Valenzuela, A., Nacher, S., Nogués, J., & Marina, M. (1998). Evaluation of health-related fitness in adults (I): background and protocols of the AFISAL-INEFC battery. *Apunts Educación Física y Deportes*, 52, 54-75.
- Rodríguez, G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E., Nobili, F. (2003). Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurological Sciences*, 24, 329-335.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos de cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.



- Ruiz-Ruiz, J., Mesa, J. L., Gutierrez, A., & Castillo, M. J. (2002). Hand size influences optimal grip span in women but not in men. *J Hand Surg Am*, 27(5), 897-901. <https://doi.org/10.1053/jhsu.2002.34315>
- Rusanen, M., Kivipelto, M., Quesenberry, C. P., Jr., Zhou, J., & Whitmer, R. A. (2011). Heavy smoking in midlife and long-term risk of Alzheimer disease and vascular dementia. *Arch Intern Med*, 171(4), 333-339. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.393>
- Salazar, A., Murcia, L., & Solano, J. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997 – 2014. *Archivos de Medicina*, 16(1), 144-154.
- Sanders-Dewey, N., Mullins, L., & Chaney, J. (2001). Coping Style, Perceived Uncertainty in Illness, and Distress in Individuals With Parkinson's Disease and Their Caregivers. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 363-381. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.363>
- Schanrlach, A., & Boyd, S. (1989). Caregiving and employment: result of an employee survey. *Gerontologist*, 29(3), 116-120.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalences, correlates and causes. *Gerontologist*, 35, 778-791.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*, 108(9 Suppl), 23-27; quiz 27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- SELMES/MICHELIN. (2003). Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidad de los enfermos de Alzheimer en la década 2010-2020 para planificar su correcta asistencia. *IMSERSO. estudios I+D+I n° 21*.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*, 101(1-3), 75-89. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
- Serrano-Aguilar, P. G., Lopez-Bastida, J., & Yanes-Lopez, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*, 27(3), 136-142. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=16974108](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16974108)
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., & Grant, I. (2003). Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *J Psychosom Res*, 54(4), 293-302. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=12670605](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=12670605)
- Sheikh, J., & Yesavage, J. (1986). Geriatric Depression Scale (GDS). Recent evidence and development of a shorter version. *Clin Gerontol*, 5, 165-172.
- Sherifali, D., Ali, M. U., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Bartholomew, A., Fitzpatrick-Lewis, D., & McAiney, C. (2018). Impact of Internet-Based Interventions on Caregiver Mental Health: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*, 20(7), e10668. <https://doi.org/10.2196/10668>
- Shim, S. H., Kang, H. S., Kim, J. H., & Kim, D. K. (2016). Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investig*, 13(1), 43-49. <https://doi.org/10.4306/pi.2016.13.1.43>
- Shua-Haim, J. R., Haim, T., Shi, Y., Kuo, Y. H., & Smith, J. M. (2001). Depression among Alzheimer's caregivers: identifying risk factors. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 16(6), 353-359. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=11765860](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=11765860)





- Sinatora, F., Traverso, A., Zanato, S., Di Florio, N., Porreca, A., Tremolada, M., Boscolo, V., Marzollo, A., Mainardi, C., Calore, E., Pillon, M., Cattelan, C., Basso, G., & Messina, C. (2017). Quality of Life and Psychopathology in Adults Who Underwent Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) in Childhood: A Qualitative and Quantitative Analysis. *Front Psychol*, *8*, 1316. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01316>
- Slack, K., & Fraser, M. (2014). *Husband, Partner, Dad, Son, Carer?: A survey of the Experiences and Needs of Male Carers*.
- Smits, C. H., de Lange, J., Droes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M., & Pot, A. M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, *22*(12), 1181-1193. <https://doi.org/10.1002/gps.1805>
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, *42*(3), 356-372. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12040138>
- Stella, F., Canonici, A. P., Gobbi, S., Galduroz, R. F., Cacao Jde, C., & Gobbi, L. T. (2011). Attenuation of neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in Alzheimer's disease by motor intervention: a controlled trial. *Clinics (Sao Paulo)*, *66*(8), 1353-1360. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21915483>
- Stone, R., Short, P. F. (1990). The competing demands of employment and informal caregiving to disabled elders. *Med Care*, *28*(6), 513-526.
- Sun, F., Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Allen, R. S., & Burgio, L. D. (2009). Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers. *Psychol Aging*, *24*(1), 177-183. <https://doi.org/10.1037/a0014760>
- Teri, L., Gibbons, L., McCurry, S., Logsdon, R., Buchner, D., Barlow, W., Kukull, W., LaCroix, A., McCormick, W., Larson, E. (2003). Exercise plus behavioural management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Journal American Medicine Association*, *290*, 2015-2022.
- Tesch-Romer, C. (2001). Intergenerational solidarity and caregiving. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *34*, 28-33.
- Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P. M., Hezif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., Climent, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatrics Psychiatry*, *21*(1), 50-56.
- Thomas, S., Reading, J., & Shephard, R. J. (1992). Revision of the Physical Activity Readiness Questionnaire (PAR-Q). *Can J Sport Sci*, *17*(4), 338-345. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=1330274](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=1330274)
- Tommis, Y., Seddon, D., Woods, B., Robinson, C. A., Reeves, C., & Russell, I. T. (2007). Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. *Aging Ment Health*, *11*(6), 743-750. <https://doi.org/10.1080/13607860701365972>
- Torkamani, M., McDonald, L., Saez Aguayo, I., Kanios, C., Katsanou, M. N., Madeley, L., Limousin, P. D., Lees, A. J., Haritou, M., Jahanshahi, M., & Group, A. C. (2014). A randomized controlled pilot study to evaluate a technology platform for the assisted living of people with dementia and their carers. *J Alzheimers Dis*, *41*(2), 515-523. <https://doi.org/10.3233/JAD-132156>
- Turró-Garriga, O., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Pericot-Nierga, I., Lozano-Gallego, M., Hernández-Ferrándiz, M., Soler-Cors, O., Planas-Pujol, X., Monserrat-Vila, S., & Garre-Olmo, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev. Neurología*, *51* (4), 201-207.



- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., & Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 46(10), 582-588.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluacion mediante un cuestionario* [Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona]. Barcelona.
- Valimaki, T. H., Martikainen, J. A., Hongisto, K., Vaatainen, S., Sintonen, H., & Koivisto, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *Qual Life Res*, 25(3), 687-697. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1100-x>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *J Alzheimers Dis*, 52(3), 929-965. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*, 61(2), 222-231. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=18186913](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18186913)
- Vicente, M., De la Cruz, C., Morales, R., Martínez, C., & Villarreal, M. (2014). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 151-160. <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v4i2.66>
- Villarejo, A., Eimiln M., Llamas, S., Llanero, M., López de Silanes, C., & Prieto, C. (2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol*, In press. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Viñas-Diez, V., Conde-Sala, J. L., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., & Reñé-Ramírez, R. (2019). Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales. *Rev. Neurología*, 69, 11-17. <https://doi.org/https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018504>
- Vital, T. M., Hernandez, S. S. S., Pedroso, R. V., Teixeira, C. V. L., Garuffi, M., Stein, A. M., Costa, J. L. R., & Stella, F. (2012). Effects of weight training on cognitive functions in elderly with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*, 6(4), 253-259. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642012DN06040009>
- Waelde, L. C., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2004). A pilot study of a yoga and meditation intervention for dementia caregiver stress. *J Clin Psychol*, 60(6), 677-687. <https://doi.org/10.1002/jclp.10259>
- Wells, K., ., & Dillon, E. (1952). The sit and reach - a test of back and leg flexibility. *Res Quart*, 23, 115-118.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jonsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dement*, 6(2), 98-103. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2010.01.010>
- Wlodarczyk, J., Brodaty, H., Hawthorne, G. (2004). The relationship between quality of life, Minimal State Examination, and the Instrumental Activity of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr*, 39, 25-33.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairment, disabilities, and handicaps*. W. H. Organizations.
- World Health Organization. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)



- World Health Organization. (2013). *Demencia: una prioridad de salud pública* (O. P. d. I. Salud, Ed. Organización Panamericana de la Salud ed.). Organización Mundial de la Salud.
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. W. H. Organization.
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS One*, *15*(4), e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, *40*(2), 147-164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>
- Yesavage, J., Brink, T., Rose TL., & Lum, O. (1983). Development and validation of a geriatric depression scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatry Research*, *17*(1), 37-49.
- Yu, D. S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*, *79*, 1-26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodriguez, E., Gual, P., Fernandez, M., & Argemi, J. (2008). Efficacy of interventions aimed at the main carers of dependent individuals aged more than 65 years old. A systematic review. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, *43*(3), 157-166. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=18682133](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18682133) (Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revision sistematica.)
- Zarit, S., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *Am J Nurs*, *108*(9 Suppl), 47-53; quiz 53. [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list\\_uids=18797226](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18797226)
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, *20*(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S., Todd, P., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, *26*, 260-266.
- Zghal, M., Robbena, L., El Ghali, F., Ben Ghzaeil, I., & Rafrafi, R. (2016). Hostility and emotional load of Tunisian caregivers of Alzheimer patients and its impact on the patient. *European Psychiatry*, *33*(S588). <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.1731>
- Zhao, Y., Feng, H., Hu, M., Hu, H., Li, H., Ning, H., Chen, H., Liao, L., & Peng, L. (2019). Web-Based Interventions to Improve Mental Health in Home Caregivers of People With Dementia: Meta-Analysis. *J Med Internet Res*, *21*(5), e13415. <https://doi.org/10.2196/13415>









**ANEXOS****ANEXO I. CARTA INFORMATIVA ENTIDADES****Grupo de Investigación AFYCAV**

Personal técnico e investigador:

D. Miguel Madruga Vicente

Correo: [miguelmadruga@unex.es](mailto:miguelmadruga@unex.es) Tfno.: 676 742 790

D. Josué Prieto Prieto

Correo: [jprietoprieto@unex.es](mailto:jprietoprieto@unex.es) Tfno.: 626 861 382

Facultad de Ciencias del Deporte  
Universidad de Extremadura

Muy Señor/a Mío/a:

Permítame que nos presentemos, somos el Grupo de Investigación AFYCAV (Actividad Física y Calidad de Vida) de la Universidad de Extremadura dirigido por el Dr. Narcís Gusi Fuertes. Con una composición y perspectiva interdisciplinar (educación física, medicina, psicología, informática, etc.) contribuye a cubrir las crecientes necesidades y demandas de la población relacionadas con la mejora de su CALIDAD DE VIDA (Salud, Ocio, Relaciones Sociales, etc.), entendiendo la actividad física y los deportes como un excelente medio biológico, educativo y psico-social para optimizar la vida de los ciudadanos.

Me pongo en contacto con usted para solicitar su colaboración puesto que pretendemos comenzar un nuevo **proyecto de investigación**, que tiene como **objetivo**, evaluar la carga, calidad de vida, condición física y caídas en personas que cuidan de **forma no profesional** a familiares con demencia (Alzheimer u otras). Posteriormente y aquellos que lo deseen podrán participar en un programa de ejercicio físico a domicilio totalmente GRATUITO, durante 9 meses. Los/las cuidadores/as no tienen que preocuparse de nada, tan solo estar dispuestos a participar o bien haciendo ejercicio o bien siendo valorados por el personal técnico.

La mencionada colaboración consistiría en localizar aquellas personas que cuidan a una persona con demencia (Alzheimer u otras) para ser evaluadas en dos momentos, mediante una entrevista (cuestionarios) y una batería de pruebas físicas. Nuestros técnicos se encargarán de realizar la valoración en el propio domicilio del cuidador o en un local (asociación, hogar, ayuntamiento,..) que se pusiera a disposición para dicha valoración.

Una vez localizados los/las cuidadores/as, seríamos nosotros los encargados de concretar con ellos las sesiones de valoración, así como el lugar para las mismas, con el fin de no sobrecargar su tarea.

Si está interesado en colaborar con este proyecto, póngase en contacto con nosotros por correo electrónico D. Miguel Madruga Vicente ([miguelmadruga@unex.es](mailto:miguelmadruga@unex.es)) o D. Josué Prieto Prieto ([jprietoprieto@unex.es](mailto:jprietoprieto@unex.es)) o vía telefónica al 927257460.



---

Sin otro particular, deseando contar con su colaboración,

Reciba un cordial saludo

D. Miguel Madruga Vicente y D. Josué Prieto Prieto  
Personal técnico e investigador del Grupo de Investigación AFYCAV  
Universidad de Extremadura



## ANEXO II. CARTA INFORMATIVA PARTICIPANTES



### Grupo de Investigación AFYCAV

Personal técnico e investigador:

D. Miguel Madruga Vicente

Correo: [miguelmadruga@unex.es](mailto:miguelmadruga@unex.es) Tfno.: 676 742 790

D. Josué Prieto Prieto

Correo: [jprietoprieto@unex.es](mailto:jprietoprieto@unex.es) Tfno.: 626 861 382

Director: Prof. Dr. Narcís Gusi

Correo: [ngusi@unex.es](mailto:ngusi@unex.es)

Facultad de Ciencias del Deporte  
Universidad de Extremadura

### Apreciado/a Sr/a.,

Cuidar en casa a una persona que padece demencia (Alzheimer, Cardiovascular, etc.) es una tarea difícil que exige una gran dedicación y que puede volverse a veces agobiante. Las personas que se dedican a esta clase de atención tienen frecuentemente mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades (dolor espalda, cuello, etc.), sobre todo si no reciben un apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad.

Además, la dificultad de abandonar el hogar merma la posibilidad de poder hacer el ejercicio adecuado para cuidar su salud. Pues bien, incorporar el ejercicio dentro de la rutina diaria proporciona beneficios tanto a la persona que padece la enfermedad como para quien la atiende.

Permítame que nos presentemos, somos el Grupo de Investigación AFYCAV (Actividad Física y Calidad de Vida). Con una composición y perspectiva interdisciplinar (educación física, medicina, psicología, informática, etc.) contribuye a cubrir las crecientes necesidades y demandas de la población relacionadas con la mejora de su CALIDAD DE VIDA (Salud, Ocio, Relaciones Sociales, etc.), entendiendo la actividad física y los deportes como un excelente medio biológico, educativo y psico-social para optimizar la vida de los ciudadanos.

Me pongo en contacto con usted para solicitar su colaboración puesto que pretendemos comenzar un nuevo **proyecto de investigación**, que tiene como **objetivo**, evaluar los efectos de un programa de actividad física domiciliaria en personas que cuidan familiares con demencia (Alzheimer) sobre la carga, calidad de vida, condición física y caídas.

La mencionada colaboración consistiría en realizar una entrevista previa para seleccionar la muestra participante en dicho estudio. A partir de esta selección se forman dos grupos, uno de ellos para medir la preparación para participar en programas de este tipo; y un segundo grupo que se le ofrecería gratuitamente un monitor dos días por semana para hacer ejercicio físico en casa.



Se trata de un proyecto “**Coste-efectividad de un programa de actividad física y comportamental de atención domiciliaria en personas mayores**” aprobado en el Plan de Investigación, Desarrollo Tecnológico e Innovación de la Junta de Extremadura el año 2004.

El proyecto está coordinado por el profesor **Dr. Narcís Gusi** de la Universidad de Extremadura. Las clases de ejercicio serán impartidas por licenciados en Ciencias del Deporte y personal especializado a modo de “entrenadores personales”. El programa constará de dos sesiones semanales de ejercicio gratuitas de una hora para el cuidador y en su domicilio durante 9 meses. Se le realiza una evaluación completa (condición física, estado de salud, etc.) al inicio y al finalizar el programa en su domicilio mediante cuestionarios breves y pruebas sencillas de condición física relacionadas con su salud.

### ¿Quién puede participar?

Las personas mayores de 50 años que cuiden más de 20 horas semanales a un familiar con algún tipo de demencia desde hace más de 6 meses; sin problemas para caminar 20 minutos seguidos.

### ¿Cómo puedo participar?

Puede colaborar con este proyecto de ayuda a cuidadores/as de dos formas:

1. Disfrutando y efectuando del programa de ejercicio en su casa a través de la pantalla, y siendo evaluada (**Grupo ejercicio**).
2. Siendo evaluada una vez cada tres meses para comparar su situación con las personas que usan el servicio de ejercicio físico (**Grupo control**).

Los datos serán tratados de forma que preservemos su identidad fuera del estudio.

ESTA COLABORACIÓN NO LE SUPONDRÁ NINGÚN GASTO PARA EL/LA CUIDADOR/A, puesto que el material y todo lo aporta la UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA.

Si está interesado en colaborar con este proyecto, póngase en contacto con nosotros por correo electrónico D. Miguel Madruga Vicente ([miguelmadruga@unex.es](mailto:miguelmadruga@unex.es)) o D. Josué Prieto Prieto ([jprietoprieto@unex.es](mailto:jprietoprieto@unex.es)) o vía telefónica al 927257460

Le agradecemos su atención, reciba un cordial saludo,

D. Miguel Madruga Vicente y Josué Prieto Prieto  
Personal técnico e investigador del Grupo de Investigación AFYCAV  
Universidad de Extremadura



## ANEXO III. CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN



### Grupo de Investigación AFYCAV

Facultad de Ciencias del Deporte  
Universidad de Extremadura

Director: Prof. Dr. Narcís Gusi  
Correo: [ngusi@unex.es](mailto:ngusi@unex.es)

Facultad de Ciencias del Deporte  
Universidad de Extremadura

### Objetivos

El propósito de este documento es informarle y solicitar su participación voluntaria sobre un proyecto de ejercicio, valoración de la condición física y su influencia en la calidad de vida en personas que cuidan a familiares con demencia (Alzheimer o Cardiovascular). El proyecto será controlado por un equipo de personas adecuadamente cualificado y titulado en el cual destacan licenciados en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte.

### Procedimientos

1) Responder a una encuesta-verbal sobre datos socio-demográficos, así como, de costumbres relacionadas con su nivel de actividad física y salud. También deberá responder a una batería de cuestionarios sobre su calidad de vida relacionada con la salud y cuestionarios sobre problemas derivados de su patología.

2) Una batería de pruebas de condición física relacionadas con los problemas que suele experimentar y que evalúa de forma sencilla los principales componentes y factores de la condición física que medirían la fuerza, resistencia cardiorrespiratoria, flexibilidad, velocidad y equilibrio.

3) Si las pruebas anteriores no indican contraindicaciones, le ofreceremos un programa de ejercicio específico para intentar prevenir el deterioro o mejorar la condición física y la calidad de vida relacionada con la salud.

El proyecto será controlado por un equipo de personas adecuadamente cualificado y titulado en el cual destacan licenciados en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte y médicos.

Las pruebas desarrolladas en el local de trabajo pueden ayudar y complementar por su calidad estudios más amplios, las posibles decisiones médicas extraídas de las valoraciones serán competencia del facultativo pertinente y no del equipo de investigación.

El día que sea citado para la aplicación de la batería acudirá con ropa cómoda y calzado deportivo.



### **Información de interés**

A pesar de que las pruebas han sido elegidas y diseñadas especialmente para adultos y tratando de minimizar el riesgo de lesión, éste no puede eliminarse totalmente. También es posible que durante los siguientes días tenga algunas molestias musculares (agujetas) si no está habituado a realizar actividad física regularmente, aunque desaparecerán en pocos días. Si no fuera así informará al equipo de investigación para que atienda mi caso.

Las pruebas han sido diseñadas para valorar la condición física y detectar la colaboración del paciente en las pruebas realizando el máximo esfuerzo, en caso contrario, pueden obtenerse valores que indiquen una baja cooperación de la persona evaluada.

En caso de detectar mediante las pruebas, cualquier tipo de incompatibilidad entre el evaluado y el programa de actividades, el equipo de evaluación le informaría y se suspenderían las pruebas o participaciones restantes.

### **Uso confidencial**

Todos los datos obtenidos son totalmente confidenciales y serán analizados anónimamente. Sólo usted y el equipo investigador tendrá acceso a los mismo y estarán protegidos contra cualquier uso indebido.

### **Consentimiento libre con conocimiento de causa**

D ....., con DNI....., soy consciente de la información incluida en este formulario, comprendo los procedimientos y consiento libremente en realizar las pruebas citadas, entendiéndose que soy libre de dejar de realizar alguna de las pruebas o de abandonar el programa en cualquier momento sin necesidad de justificar mi retiro,

### **ACEPTO LIBREMENTE COLABORAR CON EL PROGRAMA Y ESTUDIO**

..... a..... de..... de 20..

Fdo.:





## ANEXO IV. SESIÓN DE EJERCICIO FÍSICO

### A) Ejercicios de movilidad articular<sup>3</sup>:

PARTE / FASE	CALENTAMIENTO	DURACIÓN	Máximo 10 minutos
MATERIAL	Silla.	MÚSICA	100 – 120 b.p.m
DESCRIPCIÓN			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comenzar el calentamiento con desplazamientos generales, combinación de diferentes tipos de desplazamientos (frontales, laterales, atrás,...), mientras mantenemos una charla agradable con el alumno.</li> <li>• Continuar con ejercicios de movilidad articular, dirigidos a mantener un rango apropiado de movimiento. Estos ejercicios por seguridad y comodidad se pueden realizar sentados en una silla o en la colchoneta.</li> </ul>			

1. **Giros suaves y lentos de cuello.** Trazar círculos con la punta de la nariz, combinando con una respiración muy pausada.
2. **Flexo – extensión del cuello.** Realizar movimientos suaves de "sí" y "no" con la cabeza relajada (adelante – atrás sin forzar).
3. **Movimientos laterales del cuello.** (izquierda – derecha, “sí o no”)
4. **Encogimiento de hombros.** Elevar los hombros inspirando y espirando lentamente. Dejar que bajen hasta estar alineados con la clavícula (arriba – abajo).
5. **Rotación de hombros.** Girar el hombro de delante a atrás dibujando círculos perfectos con la parte redondeada del hombro.
6. **Rotaciones de codos.** Girar el codo dibujando círculos con la articulación.
7. **Rotaciones de muñecas.** Girar las muñecas hacia un lado y hacia otro.
8. **Abrir y cerrar los dedos de las manos.**
9. **Rotación del tronco.** Realizar suaves giros con la cadera hacia uno y otro lado.
10. **Inclinación lateral del tronco.** Inclinarse el tronco hacia la derecha y después hacia la izquierda.
11. **Flexo – extensión de cadera.** Realizar suaves movimientos adelante y atrás con la cadera.
12. **Rotación de rodillas.** Con las manos en apoyadas en las rodillas, girarlas hacia uno y otro lado.
13. **Flexo – extensión de rodillas.** Con las manos en apoyadas en las rodillas, realizar flexo- extensión a nivel de la articulación.
14. **Rotación de tobillos.** Girar los tobillos dibujando círculos
15. **Flexo – extensión de punteras.** Flexionar y extender las puntas de los pies.

<sup>3</sup> Realizar la batería de ejercicios, manteniendo cada ejercicio entre 10 y 20”



## B) Pasos básicos de aeróbic:

<b>PARTE / FASE</b>	AERÓBICA	<b>DURACIÓN</b>	2 bloques de 10 minutos
<b>MATERIAL</b>	Silla.	<b>MÚSICA</b>	120 – 140 b.p.m
<b>DESCRIPCIÓN</b>	Familiarización del alumno con los pasos básicos, para afrontar con éxito las sesiones que se desarrollarán en sucesivas fases del programa.		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esta fase está destinada a la resistencia aeróbica, al ser esta una cualidad necesaria para mantener la salud y una alta calidad de vida. Se trata de actividades que demanden la utilización de grandes grupos musculares y que hagan trabajar al sistema respiratorio y cardiovascular.</li> <li>• Esta fase está dividida en 2 bloques de una duración máxima de 10 minutos, a lo largo de los cuales se repite una misma secuencia de ejercicios que aumentan en intensidad.</li> <li>• En esta fase vamos a distinguir diferentes niveles en función de la capacidad de los alumnos y de su evolución a lo largo del programa.</li> </ul>			

**1. Marcha.** Partiendo de posición básica, se realiza elevando un pie y al apoyarlo elevamos el otro. Hay que apoyar toda la planta del pie.

- Variantes De frente, a la derecha, a la izquierda, atrás, alrededor de la silla.

**2. Toque.** Partiendo de la posición básica separar una pierna, acompañando con la basculación de la cadera, y volver a la posición inicial. Realizar con la otra pierna.

- Sencillo: Al frente, al lado y atrás.
- Variantes.
- Cruzado: Al frente y atrás.

**3. Pasos.** Desde la posición básica se abre una pierna (diagonal [adelante o atrás] o lateral), después la otra, luego llevar al punto de partida y volver a la posición inicial.

- Paso en V – adelante Se adelanta una pierna en diagonal y después la otra.
- Frontales.
- Paso en V – atrás Se retrasa una pierna en diagonal y después la otra.
- Laterales Separamos una pierna lateralmente y juntamos la otra (a ambos lados).

**4. Elevaciones.**

- Rodillas al pecho, talones al glúteo, cambio de peso, elevación lateral de



- Variantes: pierna, abrir y cerrar piernas, toque-silla, rodeo-silla.

### 5. Combinaciones.

- Variantes Paso lateral + rodilla-pecho, paso lateral + talón-glúteo, doble paso lateral.

### C) Ejercicios de fortalecimiento muscular<sup>4</sup>:

PARTE / FASE	FORTALECIMIENTO / EQUILIBRIO	DURACIÓN	2 bloques de 10 minutos
MATERIAL	Silla, pica, y mancuernas.	MÚSICA	110 – 130 b.p.m
DESCRIPCIÓN	Circuito de fuerza-resistencia y ejercicios de equilibrio		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durante las primeras 4 semanas del programa (<i>fase de adaptación</i>) realizaremos un circuito de fuerza-resistencia con ejercicios de fortalecimiento muscular y equilibrio.</li> <li>• Esta fase está dividida en 2 bloques de una duración máxima de 10 minutos. Durante cada bloque realizaremos un total de 12 ejercicios y entre 8 y 15 repeticiones de cada uno de ellos.</li> <li>• Se pueden emplear pesos o resistencias mínimas (picas, gomas y mancuernas).</li> </ul>			

Se realizará la batería de ejercicios que se muestran a continuación en cada uno de los dos bloques de la sesión reservados al fortalecimiento muscular y equilibrio.

1. Levantándose de la silla (músculos del abdomen y de los muslos).
2. Elevación lateral de brazos (fortalecer los músculos de los hombros).
3. Flexión plantar (músculos del tobillo y la pantorrilla).
4. Curl de bíceps alterno (músculos superiores de los brazos).
5. Extensión de rodillas (músculos frontales del muslo, de la pierna y de la canilla).
6. Flexiones verticales de asiento (músculos de la espalda y de la parte superior de los brazos).
7. Flexión de rodilla (músculos posteriores de los muslos).
8. Elevación frontal de hombros (músculos del hombro).
9. Flexión de caderas (músculos de las piernas y la cadera).
10. Extensión de tríceps (músculos posteriores de la parte superior de los brazos).
11. Extensión de caderas (músculos glúteos y los de la espalda inferior).
12. Elevación lateral de pierna (músculos al lado de la cadera y las piernas).

#### <sup>4</sup> Recomendaciones:

Comenzar con poco peso o sin peso alguno, y aumentar gradualmente.  
 No contener la respiración durante los ejercicios de fortalecimiento. Respirar normalmente.  
 Evitar tirones en los ejercicios con pesas. Usar movimientos suaves, y mantenidos.  
 Evitar "trabar" o "fijar" las articulaciones de los brazos y las piernas en una posición rígida.  
 Respirar hacia afuera mientras levanta o empuja, y hacia adentro mientras se relaja.



## D) Ejercicios de estiramiento<sup>5</sup>

PARTE / FASE	VUELTA A LA CALMA	DURACIÓN	Máximo 10 minutos
MATERIAL	Silla.	MÚSICA	100 – 120 b.p.m
<b>DESCRIPCIÓN</b>			
<p>• Realizar la vuelta a la calma realizando ejercicios de estiramientos siempre atendiendo a la pérdida en el rango del movimiento. El estiramiento debe mantenerse durante 10 a 30 segundos y repetirse de 2 a 3 veces. Los movimientos deben ser lentos y nunca bruscos o forzados. El estiramiento debe causar leve molestia o tensión, pero nunca dolor.</p>			

Se realizará un ejercicio de estiramiento por cada uno de los grupos señalados a continuación, variando los estiramientos en las sesiones, de forma que el alumno obtenga un amplio repertorio de ejercicios que pueda realizar por su propia cuenta.

1. Estiramientos para el cuello. Cuello arriba, abajo, hacia los lados.
2. Estiramientos para el hombro, brazo por delante y empujando hacia atrás.
3. Estiramiento de tríceps. Codo doblado y empujando con el otro brazo hacia atrás.
4. Estiramientos de pecho. Sujetados a la pared con el brazo giramos el cuerpo.
5. Estiramientos para la espalda. Nos estiramos hacia arriba a tocar el techo.
6. Estiramiento para los brazos y parte posterior de la espalda. Con los brazos adelante estiramos lo máximo.
7. Estiramiento para el bíceps y antebrazo. Agarramos las puntas de los dedos de la mano y tiramos hacia atrás.
8. Estiramientos de cadera / glúteos. Sentados cruzamos una pierna y tiramos hacia dentro de rodilla.
9. Estiramientos de cuádriceps. Nos cogemos una pierna y a la pata coja.
10. Estiramiento para la zona posterior de la pierna (isquiotibiales). Sentado estiramos la pierna y tiramos de la puntera hacia nosotros.
11. Estiramientos de abductores. Piernas abiertas y vamos a un lado con una doblada y la otra estirada.
12. Estiramientos de aductores. Piernas abiertas y vamos a un lado con una doblada y la otra estirada.
16. Estiramiento para los tobillos. Apoyamos la puntera sobre el suelo y hacemos fuerza contra el suelo.

<sup>5</sup> Hacer cada ejercicio de estiramiento de 2 a 3 veces por sesión.

Lentamente estirarse a la posición deseada, lo máximo que pueda sin que le cause dolor, y mantener el estiramiento de 10 a 30 segundos.

Relajarse, después repetir, intentando estirarse aún más



Lo que obtienes al alcanzar  
la meta, no es tan importante  
como en lo que te conviertes al  
realizar el camino  
(Henry David Thoreau)