



Universidad Autónoma de Madrid
Facultad de Medicina



Trabajo de Fin de Grado en Enfermería

**Una respuesta para los cuidadores de personas
con la enfermedad de Alzheimer**

**An answer for caregivers of people with
Alzheimer's disease**

Revisión narrativa

Autora: Itziar Pérez Álvarez

Tutora: María Luisa Martínez Martín

Madrid, mayo de 2018

Índice

Resumen / Abstract	1
INTRODUCCIÓN	2
La Enfermedad de Alzheimer: Pandemia del siglo XXI.....	2
¿Cómo afecta la enfermedad al cuidador?	7
Objetivos	10
METODOLOGÍA	11
RESULTADOS	13
Información sobre la enfermedad y su tratamiento	13
Educación en las tareas de autocuidado	15
Atención psicológica y apoyo emocional.....	17
Apoyo familiar y recursos sociosanitarios	19
CONCLUSIONES	24
AGRADECIMIENTOS	28
BIBLIOGRAFÍA	29
ANEXOS	34
Anexo 1: Estrategias de búsqueda.....	34
Anexo 2 - Tabla I: Características de los artículos seleccionados para su análisis	36

Resumen

Objetivo: Cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer supone un desafío para los cuidadores, muchos sufren depresión, ansiedad y sobrecarga, por lo que precisan una respuesta por parte de los profesionales de enfermería. Analizar la evidencia científica acerca de las demandas que plantean los familiares puede ser una primera aproximación para solventar este problema.

Metodología: Revisión narrativa, llevada a cabo a través de una búsqueda bibliográfica sistemática en las bases de datos de ciencias de la salud: PubMed, Cuiden, CINAHL, Biblioteca Cochrane, Lilacs y el buscador Dialnet plus.

Resultados: Se seleccionaron 21 artículos para su análisis que generó cuatro categorías: Información sobre la enfermedad, educación en las tareas de autocuidado, apoyo psicológico y emocional y recursos de apoyo y sociosanitarios.

Conclusiones: Entre las expectativas que los cuidadores tienen de los profesionales de enfermería destacan la información, educación y el apoyo emocional para afrontar el cuidado diario y poder anticiparse a las necesidades futuras de su familiar.

Palabras clave: Alzheimer. Demencia. Cuidador familiar. Necesidades y/o demandas de salud. Evaluación de necesidades. Enfermería.

Abstract

Objective: To take care of a person with Alzheimer disease could be challenging for their caregivers, lot of them suffer from depression, anxiety and burnout, because of that, they require an answer from nursing professionals. To analyze the scientific evidence about the demands expressed out by their relatives could be a first approach to solve this problem.

Methodology: A narrative overview carried out through a bibliographic research in the Health Science Databases: PubMed, Cuiden, CINAHL, Cochrane Library, Lilacs and the searcher Dialnet plus.

Results: 21 articles were selected for their revision, what generates four categories: information about the disease, self-care education program, psychological and emotional support, help from others family relatives and socio-health resources.

Conclusions: Among the expectations that caregivers have on nursing professionals, they highlight the information, the education and the emotional support to face daily care and being able to anticipate the future needs of their family member.

Keywords: Alzheimer. Dementia. Family caregiver. Health Services Needs and Demand. Needs assessment. Nursing.

INTRODUCCIÓN

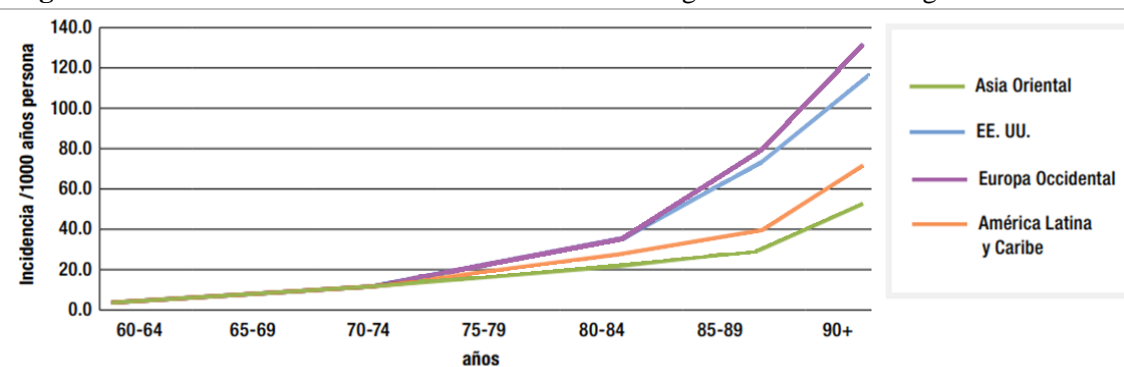
La Enfermedad de Alzheimer: Pandemia del siglo XXI

La enfermedad de Alzheimer (EA) fue descrita por primera vez en 1906 por el psiquiatra y neuropatólogo alemán del mismo nombre: Alois Alzheimer (1); en la actualidad es una enfermedad que afecta a millones de personas y familias en todo el mundo.

Desde inicios del siglo XXI, debido al progreso socioeconómico y tecnológico, las mejoras en la calidad de vida y los avances en la asistencia sanitaria se ha reducido la morbi-mortalidad y ha aumentado considerablemente la esperanza de vida, lo que ha contribuido a que se produzca un crecimiento exponencial de la población mayor de 65 años (2).

Actualmente, hay casi 900 millones de personas mayores de 60 años en el mundo, 8,6 millones en España, y debido al citado aumento de la esperanza de vida y la menor mortalidad, la cifra de población anciana mundial continuará creciendo, por lo que, en el año 2050, se prevé que habrá cerca de 2.000 millones. Este progresivo aumento de la población mayor incrementa también la prevalencia de las enfermedades asociadas al envejecimiento, como son las demencias, ya que la edad es el principal factor de riesgo para desarrollarlas (Figura 1) (3,4).

Figura 1: Incidencia anual de la demencia en distintas regiones del mundo según la edad.



Tomado de Prince M. et al. Informe mundial sobre el Alzheimer 2015: Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencia. (4)

El Informe mundial sobre el Alzheimer de 2015: Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencia de Prince et al (4) reporta que en ese año se diagnosticaron más de 9,9 millones de casos en el mundo, es decir, aparecía uno nuevo cada 3 segundos. Según estos datos se estima que la incidencia fue de 10 casos nuevos por cada 1.000 personas al año, y la prevalencia fue de 46,8 millones de personas

con demencia. Las proyecciones futuras indican que la prevalencia seguirá creciendo, duplicándose el número de afectados de EA cada 20 años, estimando que en 2050 serán 131,45 millones de personas, de las cuales 18,51 millones serán europeas (3,4).

Desde el punto de vista de la salud pública, debido al enorme número de afectados, 1 de cada 10 personas mayores de 65 años y 1 de cada 2 de los mayores de 85 años, unido a las secuelas de la enfermedad, la EA es uno de los grandes retos actuales y futuros (3,4).

Concepto y manifestaciones

La EA es la forma de demencia más común en las personas mayores de 65 años, representando el 60-80% de las demencias (5,6).

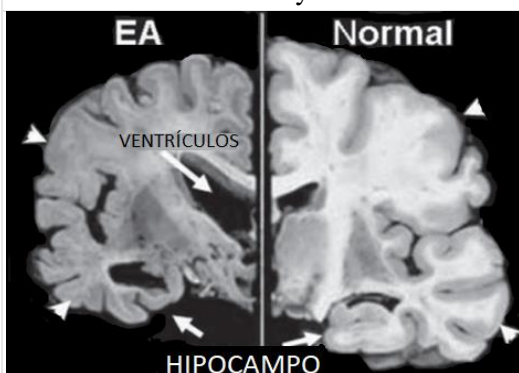
El término demencia etimológicamente procede del latín, y se conforma por la unión del prefijo “de” y el sufijo “mens”, lo cual significa “ausencia de mente”, se utilizaba entonces, para referirse a aquellas personas que habían perdido el control de su conducta (7). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la demencia como “un síndrome de carácter crónico y progresivo caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, la capacidad para procesar información, la memoria y el pensamiento, más allá del envejecimiento normal” (8).

La demencia tipo Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo progresivo e irreversible, que se caracteriza por un declive de la función cognitiva, comienza típicamente con unos fallos leves de memoria, alteraciones en el pensamiento y cambios de comportamiento, hasta que finalmente incapacita a la persona social y personalmente, volviéndola dependiente para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (1,5).

Los síntomas y manifestaciones de la enfermedad no se dan por igual en todas las personas. Estas alteraciones se pueden clasificar en dos grupos: aquellas que derivan del deterioro del proceso cognitivo y los cambios de carácter y del comportamiento.

Algunas manifestaciones del deterioro cognitivo son: pérdida de memoria a corto y largo plazo, dificultad para mantener la atención, gnosia o falta de capacidad para reconocer personas, objetos o lugares, alteraciones en el lenguaje, desorientación temporo-espacial y alteración de las capacidades ejecutivas. En cuanto a los cambios en el carácter o comportamiento destacan alteraciones del estado de ánimo, agitación, conducta

Figura 2: Comparación estructural entre cerebro con EA y cerebro sano.



Tomado de: Acosta D. et al. La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana. 2012. (7).

A nivel macroscópico se reconoce una marcada atrofia de la corteza cerebral, un aumento del tamaño de los ventrículos y una característica degeneración del hipocampo (1) (Figura 2).

Los cambios en el cerebro comienzan 20 años antes de que se manifieste algún síntoma, y la duración media de la EA es de siete años, aunque en algunos casos haya sido solo uno y en otros hasta veinticinco años (10).

Se trata de una enfermedad de etiología desconocida, aunque diversos estudios han asociado la EA con diferentes factores de riesgo (Cuadro 2):

Cuadro 2: Factores de riesgo de la EA	
Edad avanzada	Es el principal factor de riesgo, la incidencia aumenta exponencialmente con la edad, aunque puede afectar a personas más jóvenes (1,5,11).
Sexo femenino:	Las mujeres al ser más longevas estadísticamente lo padecen con más frecuencia (5,11). Pero también la incidencia en las mujeres es más alta que en los hombres (3).
Factor genético	Varias mutaciones en el alelo APOE ε4, gen de la proteína implicada en el transporte del colesterol y su eliminación (5,9).
Factores medioambientales	El tabaquismo, baja reserva cognitiva, depresión, obesidad, consumo de alcohol, hipertensión y diabetes mellitus (3,5,9,11).
Elaboración propia a partir de: Carvajal et al. 2016 (1) Niu H. et al. 2015 (3) Sánchez-López I. et al. 2016 (5) Reitz C. et al. 2014 (9) y Armenteros-Borrell FM. 2017 (11)	

Diagnóstico y tratamiento

La EA en su forma de presentación clásica es inconfundible para su diagnóstico, sin embargo, en ciertas ocasiones distinguirla del deterioro cognitivo leve, la demencia mixta u otras enfermedades demenciales puede ser una labor complicada (1).

El diagnóstico de esta enfermedad se realiza a través de la historia clínica, una entrevista dirigida al supuesto enfermo y familiares o personas que conviven con él, escalas validadas para detectar el estado mental como la *Mini-mental state examination*, y pruebas clínicas de imagen como la resonancia magnética o la tomografía por emisión de

positrones. Aunque solo puede ser confirmado definitivamente con un examen histopatológico del cerebro postmortem (5,9,11).

En la actualidad no existe tratamiento para curar o revertir el progreso de la EA. Si bien distintos ensayos clínicos promovidos desde la industria farmacéutica están dirigidos a investigar la seguridad y eficacia de nuevos tratamientos contra la EA (8). Existen fármacos que se pueden ofrecer para mejorar la vida de las personas con EA y sus cuidadores. Éstos tienen como objetivo mejorar los síntomas cognitivos y controlar las alteraciones conductuales, los trastornos de percepción y los cambios del estado de ánimo (Cuadro 3) (7).

Cuadro 3: Tratamiento farmacológico de la EA	
Fármacos para los trastornos cognitivos:	Precusores de la acetilcolina: colina.
	Inhibidores de las colinesterasas: donepecilo, rivastigmina y galantamina.
	Agentes moduladores de glutamato: ketamina.
Fármacos para las alteraciones de conducta:	Antipsicóticos: risperidona, quetiapina, haloperidol.
	Antidepresivos: inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS): fluoxetina, citalopram.
	Benzodiacepinas: loracepam.
	Anticonvulsiantes: valproato, carbamazepina.
Elaboración propia a partir de: Acosta D. et al. 2012 (7)	

En cuanto a los tratamientos no farmacológicos, se sabe que la estimulación y entrenamiento cognitivo a través de actividades como puzzles, crucigramas, dibujos, etc., el ejercicio o la actividad física y la interacción social ayudan a preservar la autonomía de la persona con EA. Además, existen tratamientos no convencionales como son la musicoterapia, el herborismo o fitoterapia y la aromaterapia que pueden favorecer la relajación (7).

¿Cómo afecta la enfermedad al cuidador?

Las repercusiones de la EA no se limitan a la persona que padece la demencia, afectando considerablemente a tres niveles interrelacionados: el enfermo, su familia y amigos, y a la comunidad en conjunto (2,4).

La principal consecuencia que tiene la EA para el enfermo es la pérdida de la independencia, de la capacidad de llevar a cabo las ABVD. Un indicador clave de la carga de esta enfermedad son los años vividos con discapacidad y la demencia se encuentra entre las 10 enfermedades más incapacitantes del mundo (4).

La persona con EA necesita cuidados de distinto tipo e intensidad según la severidad del caso y la fase de la enfermedad; los requerimientos van desde la supervisión, hasta el cuidado permanente por la dependencia total. Lo cual supone una gran carga de trabajo, que va creciendo progresivamente según avanza la enfermedad, y acaba afectando a la calidad de vida y a la salud física y mental del cuidador (7, 12).

Los cuidadores son generalmente familiares, amigos o vecinos, quienes suelen tener un vínculo afectivo con el enfermo y por ello se comprometen a proveer dichos cuidados, ayudando a cubrir sus necesidades según sean sus requerimientos y supliendo cuando no pueda valerse por sí mismo, durante la mayor parte del día, y sin tener retribución económica (13,14).

La familia sigue siendo el principal proveedor de cuidados de las personas mayores dependientes con algún trastorno orgánico como es la EA, en más del 90% de los casos es algún miembro de la familia, el cónyuge o algún hijo, quien se convierte en “cuidador principal”, un 73% son mujeres, con una edad media entre 55 y 65 años, y que conviven con el enfermo (65%). En cuanto a su situación laboral, la mayoría de los cuidadores están jubilados y/o son amas de casa y, por lo general, tienen un nivel de estudios medio (7,13,15).

Cuidar de personas con EA exige un gran nivel de compromiso, ya que los cuidadores, además de los procedimientos y actividades que realizan, llevan a cabo la tarea de “explicarles el mundo”, llenarles los lapsus de memoria, repetirles lo mismo cientos de veces, manejar los cambios de humor y los delirios, como acusaciones de robo, abandono,

etc. Adquirir el conocimiento suficiente y tener la paciencia que se necesita no es una tarea fácil (7,13).

Se calcula que cuidar a una persona con EA exige al cuidador principal aproximadamente unas 70 horas de trabajo a la semana, 7,4 horas al día durante el tiempo que los afectados conviven con la enfermedad, que es de 8 a 10 años (7,16). Aunque es frecuente la existencia de cuidadores ocasionales, los cuales dedican mucho menos tiempo, aproximadamente 27 horas/semana a esta tarea, por lo que no deja de implicar una sobrecarga para el cuidador principal (15).

También se pueden estimar los costes económicos que asume la familia del enfermo de Alzheimer, costes directos de servicios como teleasistencia o centro de día, asistencia sanitaria como fármacos o material sanitario, y gastos de transporte, adaptación de vivienda o vehículo, silla de ruedas, etc., superan los 6.000 euros/año. En cuanto al coste indirecto, el valor de sustitución del tiempo que dedican las familias al cuidado tiene un coste promedio de 20.000 euros/año (15).

Muchos cuidadores que son parte de la familia se enorgullecen del trabajo que hacen y declaran que perciben beneficios como: compañía, satisfacción, disfrute o un mayor significado a sus vidas.... Por otra parte, el cuidado puede ser también una práctica desgastante, supone una inversión significativa de tiempo, energía y dinero en llevar a cabo tareas que pueden ser desagradables, lo cual tiene repercusiones negativas para la salud del cuidador (7). Los cuidadores informales, se enfrentan a numerosos cambios:

- Supone reorganizar la vida cotidiana, para compatibilizar la tarea de cuidar, con la vida personal y laboral (7).
- Se producen cambios en las relaciones familiares, para hacerse cargo del familiar con EA, los demás miembros de la familia han de alterar los roles y tareas que tuvieran definidos y asumir otros, lo que puede provocar situaciones tensas y malestar en la dinámica familiar (4, 17).
- A menudo se sienten desconcertados, creen que no cuentan con información suficiente para prepararse para el futuro, cuando han establecido una rutina en base al estado del enfermo, éste cambia, y deben adaptarse de nuevo (7,13).
- No tienen tiempo para actividades sociales, de ocio, para descansar o dedicarse a ellos mismos o para su autocuidado (7,16).

- Se someten a un gran esfuerzo físico, cubriendo las necesidades del enfermo: tener que levantar y acostar al enfermo, ayudarlo a caminar, vestirlo, bañarlo, manejar la incontinencia... (7,16)

El cuidador quiere asistir de la mejor manera al paciente, pero puede llegar el momento en el cual se vea superado por los requisitos de atención, situación que se conoce como sobrecarga del cuidador, que se asocia a un aumento del estrés emocional y ansiedad, lo que se traduce en una elevada morbilidad, el 66% de ellos padecen enfermedades físicas o mentales (7,13,14).

La sobrecarga del cuidador es un síndrome caracterizado por la existencia de múltiples síntomas, con repercusiones psicológicas, físicas y sociales, que puede llevar al cuidador a tal situación que claudique en sus labores de cuidado (14). Algunas manifestaciones de esta sobrecarga son: la fatiga crónica, aislamiento social, abuso de sustancias como tabaco, alcohol o café, problemas para dormir como el insomnio o las pesadillas, problemas físicos, como dolor de espalda y de cabeza que no desaparece, palpitaciones, temblor de manos y molestias digestivas, cambios en el estado de ánimo, depresión, nerviosismo, etc. (7,14).

Actualmente, la sobrecarga del cuidador es un hecho conocido para la sociedad, por ello se han desarrollado actividades dirigidas al cuidador familiar de una persona dependiente, siendo destacables los programas como “Cuidar al cuidador”, que consisten en una serie de reuniones con carácter educativo dirigidas por un psicólogo, en las que los cuidadores aprenden estrategias de afrontamiento, a saber pedir ayuda, a cuidarse a sí mismos y, sobre todo, a llevar a cabo la tarea de cuidar sin que ello comprometa su bienestar (17).

No obstante, la prevención es el mejor tratamiento para la sobrecarga del cuidador, por tanto, una medida fundamental para impedir este problema es enseñar a los cuidadores la relevancia del autocuidado, es decir, que aprendan a atender sus propias necesidades (14). Aunque reciben apoyo del sistema de salud y de las asociaciones, frecuentemente no saben a quién acudir para resolver determinados problemas. Las enfermeras tendrían que ser una pieza clave para dar respuesta a los cuidadores familiares, ayudándoles a vencer estos obstáculos y acompañándolos en el proceso de cuidar. Por todo ello, parece oportuno conocer las necesidades que plantean los cuidadores familiares de personas con EA como una primera aproximación para solventar este problema.

Objetivos

El objetivo general del presente trabajo es analizar la evidencia científica acerca de las demandas y necesidades que son planteadas por los cuidadores familiares de personas con la EA.

Como objetivos específicos, se han planteado los siguientes:

- Identificar las dificultades que plantean los cuidadores para llevar a cabo el cuidado.
- Determinar las expectativas del cuidador familiar en relación con los profesionales enfermeros

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión narrativa a partir de una búsqueda bibliográfica sistemática consultando las bases de datos de ciencias de la salud: PubMed, Cuiden, CINAHL, Biblioteca Cochrane, Lilacs y el buscador Dialnet plus.

A partir de la pregunta de investigación, se definieron las palabras clave que fueron traducidas del lenguaje libre al lenguaje controlado para facilitar la búsqueda en las bases de datos seleccionadas, a través de la consulta en los tesauros: *Descriptores en Ciencias de la Salud* (DeCs) y *Medical Subject Headlines* (MeSH) (Cuadro 4).

Cuadro 4: Traducción de los términos del lenguaje libre al lenguaje controlado		
Lenguaje libre	DeCs	MeSH
Alzheimer	Alzheimer disease	Alzheimer, Alzheimer's disease
Cuidador familiar	Caregiver, Family care	Family Caregiver, Caregiver, Family
Necesidades	Health Services Needs and Demand	Health Services Needs and Demand, Needs Assessment
Enfermería	Nursing	Nursing

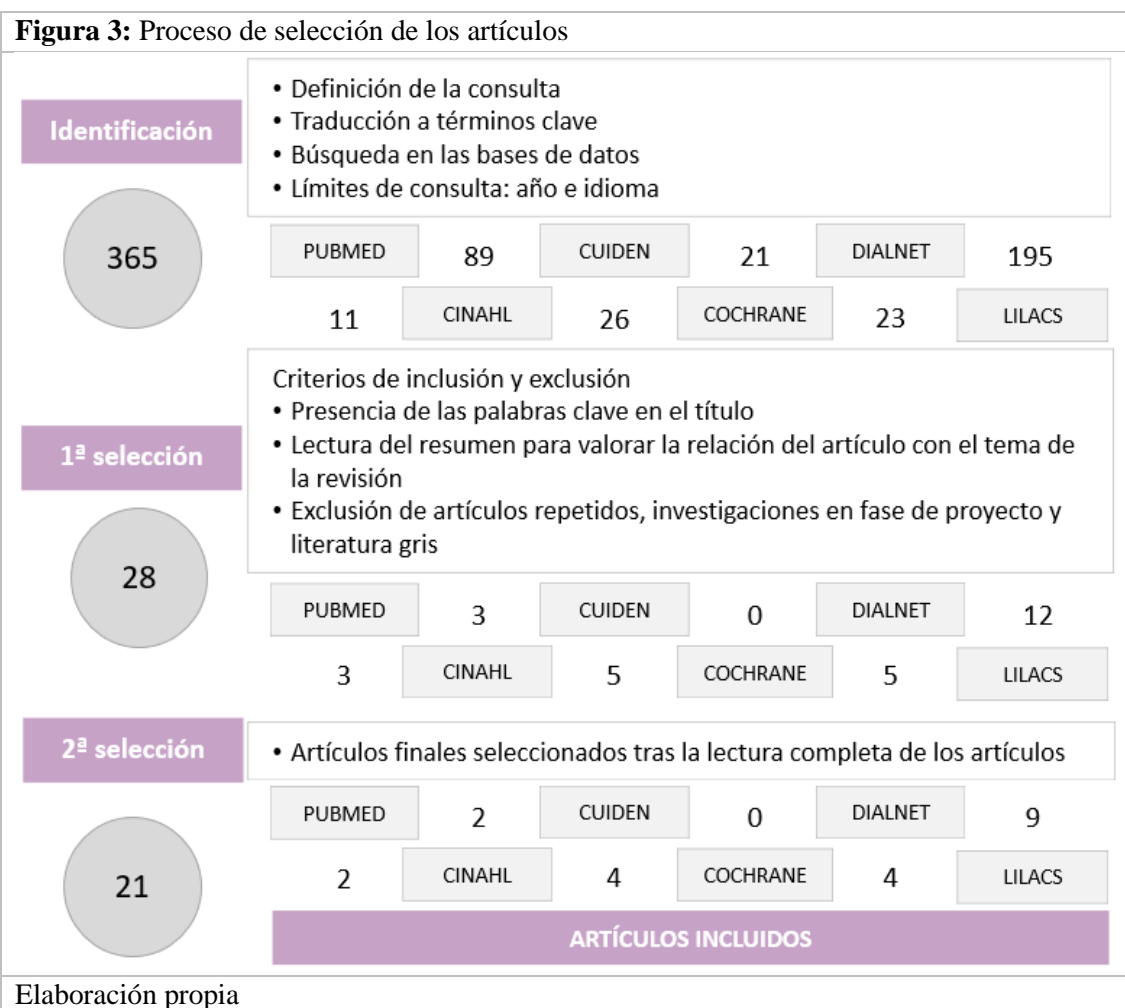
Para perfeccionar la búsqueda, se ha utilizado el operador booleano AND para conectar los términos anteriormente citados y se han aplicado los límites de: año de publicación, los artículos a partir de 2010, e idioma, artículos escritos en inglés y español, en las bases de datos que permitían aplicarlos.

Del mismo modo, para la selección de los artículos que iban a ser utilizados en esta revisión, se han considerado una serie de criterios de inclusión y de exclusión. En primer lugar, una vez realizada la búsqueda en las bases de datos y recopilados todos los artículos, se procedió a la lectura preliminar del título, se aceptaron los artículos cuyo título estuviera relacionado con los términos clave utilizados en la búsqueda.

A continuación, se procedió a la lectura de los resúmenes de las publicaciones seleccionadas, escogiendo aquellas cuyo tema estuviera enfocado a tratar las necesidades y demandas desde el punto de vista del cuidador, se incluyeron artículos relativos cualquier profesional de la salud, no exclusivamente de enfermería. Se excluyeron aquellos que fueran investigaciones en fase de proyecto y literatura gris, no se incluyeron

artículos cuya temática central se alejase del tema de interés y aquellos que trataran acerca del diagnóstico, prevención o tratamiento de la EA. Finalmente, tras la realización de la lectura completa de los artículos, se seleccionaron aquellos que fueron considerados relevantes para los objetivos propuestos.

En el Anexo 1 se recogen las diferentes estrategias de búsqueda utilizadas en cada una de las bases de datos seleccionadas, incluyendo el número de artículos seleccionados según los criterios de inclusión previamente mencionados, y a continuación, en la Figura 3, un diagrama de flujo que representa las etapas del proceso de selección de los documentos, en las diferentes fuentes documentales.



RESULTADOS

Tras la búsqueda realizada, se obtuvieron un total de 28 artículos que cumplían con los criterios de inclusión establecidos, de los cuales, tras su lectura completa se seleccionaron finalmente 21 para su revisión. En la Tabla I se recogen las publicaciones elegidas ordenadas cronológicamente (Anexo 2).

Atendiendo a su diseño metodológico se incluyeron 5 artículos que corresponden a revisiones narrativas, 6 son estudios cuantitativos descriptivos, 9 estudios cualitativos y un reporte de caso. Los documentos seleccionados procedían de distintos países, ofreciendo las perspectivas de distintos lugares de Europa, Norteamérica y Sudamérica. Además, aunque en su mayoría habían sido escritos por enfermeras y psicólogos, también había artículos elaborados por trabajadores sociales, psicólogos y médicos.

El análisis de los documentos seleccionados generó cuatro categorías en relación con las necesidades y demandas expresadas por los cuidadores de las personas con EA.

Información sobre la enfermedad y su tratamiento

Más del 60% de los cuidadores de personas con EA, según los datos reportados por varios artículos, refieren no tener un adecuado conocimiento de la enfermedad (18-20). La escasa información que poseen los cuidadores proviene de su experiencia del cuidado o bien de los medios de comunicación o internet, sin contrastar que la información sea adecuada y veraz (20). Además, existen bastantes mitos acerca de la etiología y el progreso de este problema de salud, además de falacias y falsas creencias, fruto de la cultura popular, como las recogidas en el estudio de Ducharme et al.: “olvida los recuerdos más recientes, pero los lejanos se pueden recordar”, “a mi mujer se lo diagnosticaron a partir de una intervención, la anestesia afecta a las neuronas” (18).

Según el estudio elaborado por Martínez-Cepero, un 92% de los cuidadores vive en un constante estado de tensión y malestar psicológico debido a la falta de conocimientos, viéndose afectada su capacidad de actuar (20,21). El citado trabajo de Ducharme et al., se refleja que tres de cada cinco cuidadores no se encuentran preparados para el futuro y desconocen cuáles serán las necesidades que va a requerir su pariente (18).

Aunque es imposible prever todos los problemas que van a acontecer, debido a la naturaleza cambiante de la enfermedad, el conocimiento es crucial para capacitar a los cuidadores para llevar a cabo su nuevo rol (22). Muchos son los estudios que reflejan la creciente necesidad del cuidador de recibir un mayor asesoramiento por parte de los profesionales de la salud. Es importante proveerles de información adecuada y detallada acerca de en qué consiste la enfermedad, sus manifestaciones, cómo va a evolucionar en las diferentes fases, complicaciones y dificultades que pueden acontecer y, en definitiva, lo que pueden esperar con objeto de prepararse para el futuro (23-26).

Otro problema relativo a la información es que a menudo es presentada fuera de tiempo, cuando el individuo no está todavía preparado para oírlo, y eso puede ocasionarle un estrés añadido. La información ha de ser adecuada y pertinente, procurando un ambiente seguro, abierto y sin prejuicios (27). El momento del diagnóstico es el punto de inflexión en el que el familiar asume el rol de cuidador e inicia la relación con los profesionales sanitarios (23), a pesar de ser el primer contacto, los trabajos de Ducharme et al., y Da Costa et al., no recomiendan este momento para informar, ya que, a causa del impacto de la noticia, los cuidadores podrían no ser capaces de asimilar la información. Siendo el período siguiente a la comunicación del diagnóstico más apropiado, una vez que los cuidadores hayan podido afrontarlo (18,25).

Rubio-Acuña en su estudio destacó el importante papel educativo que pueden llevar a cabo los profesionales de enfermería desde la Atención Primaria, ya que desde las consultas de enfermería se podría aplicar un programa de formación para el cuidador de una persona con demencia. Esta intervención es importante para el cuidador, ya que conocer la enfermedad y sus fases le permitirá planificar el futuro y, al mismo tiempo, disminuir la ansiedad y el estrés (24, 27).

En la fase inicial, la persona con EA es todavía muy independiente, sin embargo, se combinan las tareas diarias del cuidador con la incertidumbre que supone el futuro, miedo a la pérdida de la identidad del ser querido y a la dependencia. La información más relevante en esta fase es entender cómo va a progresar la enfermedad y las futuras necesidades de cuidado. De esta forma, pueden estar preparados y planear en conjunto con su familiar enfermo, con el fin de conocer sus preferencias y tomar las decisiones futuras antes de que éste último no sea capaz de hacerlo (28). También se les debe comunicar que pueden obtener esta información a través de material como folletos sobre

la enfermedad, ayuda profesional, servicios de apoyo, grupos de ayuda, y sitios web de calidad (19,28).

Cuando su familiar esté en el estadio moderado de la EA, la información sobre la enfermedad no será tan relevante como la necesidad educacional o la necesidad de recursos (28). Finalmente, durante el estadio avanzado, la persona con EA lleva una vida asistida y los cuidadores deben prepararse para enfrentarse al final de la vida de su ser querido, necesitan información acerca de cómo va a progresar la enfermedad y su pronóstico, ya que les puede ayudar a prepararse para el futuro (28).

Otro aspecto que preocupa a los cuidadores está relacionado con el tratamiento farmacológico de la EA. Los cuidadores son los encargados de recoger la medicación de las farmacias, controlan qué medicamentos tienen y cuáles faltan, supervisan que su familiar tome la medicación que precisa. Cuando no comparten vivienda este control podría ser a través de llamadas telefónicas oportunas, pero a veces se necesitan visitas regulares y frecuentes, o incluso deben administrar la medicación ellos mismos (29). Respecto a este problema, para algunos cuidadores, las cajas de dosificación fueron útiles y redujeron las preocupaciones con respecto a si se tomaban los medicamentos correctos. Aunque para otros supusieron una tarea adicional, aumentando la carga del cuidado y la ansiedad asociada con respecto a la posibilidad de error (29)

Según Smith et al., la información sobre cómo, cuánto o qué tomar y los posibles efectos secundarios fueron los problemas con la medicación que más preocupaban a los cuidadores (29). Diversos estudios reflejan la necesidad de conocimiento en relación con el tratamiento de la enfermedad, los cuidadores quieren tener nociones básicas de medicación, los tipos de fármacos que se emplean, su finalidad, su pauta de administración, y las reacciones adversas más comunes (24,25,29). Muchos cuidadores reconocen haber buscado información sobre medicinas leyendo los prospectos, investigando en Internet, consultando revistas, asesorándose a través de conocidos, o por medio de consultas telefónicas o presenciales con los profesionales sanitarios, enfermeras o médicos, siendo éstos su principal fuente de información (29).

Educación en las tareas de autocuidado

Los cuidadores familiares no están formados para realizar las tareas de cuidado relacionadas con las ABVD, por ello precisan de un *feedback* continuo por parte de los

profesionales en cuidar para valorar si son correctos los cuidados que están haciendo (24). Las principales preocupaciones de los familiares giran en torno a dos áreas del cuidado:

Entrenamiento para el cuidado relacionado con las ABVD

En el estudio de Duchame et al., los cuidadores completaban una serie de escalas como la *Caregiver Scale* que sirve para medir el grado de preparación del cuidador, sólo el 39% de ellos estaban bien preparados para cuidar. Resultados similares tuvo el estudio llevado a cabo por Martínez-Cepero, en el que un 80% de los cuidadores declararon una falta de preparación para proveer el cuidado (18, 21).

La creciente dependencia de su familiar con EA para llevar a cabo las ABVD a los cuidadores genera la expresa necesidad de formarse en aspectos vinculados al cuidado básico del enfermo, en este aspecto, destaca el importante papel educativo del profesional de enfermería como orientador de estos cuidadores, quienes deben adquirir la habilidad y el conocimiento para poder prestar la atención requerida por el paciente con EA, siendo la ejecución de técnicas específicas relacionadas con las ABVD lo que les preocupa principalmente: vestirlo, bañarlo, la higiene dental, la extracción de fecalomas, cura y prevención de úlceras por presión, manejo de la incontinencia urinaria y/o fecal, o la selección de alimentos para una dieta más conveniente. Además de, en la medida de lo posible, promover del autocuidado de la persona con EA, para mantener así su independencia el máximo tiempo, no olvidando nunca garantizar la seguridad en el hogar, acondicionando la casa para prevenir que se sufran daños de orden físico, psicológico o material (18, 21, 22, 26).

Esta educación se hace con el objetivo de que los cuidadores sean capaces de ofrecer los cuidados, sintiéndose más confiados y seguros de estar haciendo lo correcto (25, 27, 30).

Estimulación cognitiva y comunicación con el paciente

En los artículos de Nunnemann et al., Da Acosta et al., Whitlatch et al., y Boots et al., los cuidadores refieren su temor a perder la identidad de su familiar y no poder comunicarse con él. Los cuidadores sienten la necesidad de mantener activa la mente de su familiar y retardar así la aparición de las manifestaciones de la demencia que limitan el proceso cognitivo y la comunicación con el enfermo. Actividades comunes del día a día pueden

ser utilizadas con el familiar con EA en casa: aplicar una rutina, ordenar los pasos de las tareas que lleva a cabo, contar dinero, leer... (19, 25, 28, 31).

Samia et al., Whitlatch et al., y Esandi-Larramendi et al., en sus estudios reportan la necesidad de los cuidadores de tratar con los cambios de humor, comportamientos y conductas presentes en una parte importante de las personas con EA, destacando el vagabundeo, alucinaciones, apatía, problemas de sueño, conductas repetitivas, alteraciones de lenguaje, agresividad y comportamiento hostil, como los problemas más difíciles de manejar. Los cuidadores quieren aprender a anticiparse, mejorar sus habilidades para reconocer las señales y el lenguaje corporal que precede a situaciones que pueden ser problemáticas si no actúan, y tener un plan para abordar y redirigir los comportamientos asaltantes y agresivos, ya que deben tener el dominio de la situación (22, 28, 32).

No existe una técnica universalmente efectiva para ayudar al cuidador a manejar los cambios de humor y desviaciones de la conducta de la persona con EA. No obstante, se pueden desarrollar programas para capacitar al cuidador enseñándole estrategias a través de técnicas de simulación como el *role-playing* (19, 22). Como otra solución alternativa, en el estudio de Samia LW et al., los cuidadores reconocen el éxito que tiene dibujar y colorear para contener esos comportamientos disruptivos, ya que es una tarea que les distrae y pueden hacer sin dificultad (22).

Atención psicológica y apoyo emocional

Cuidar provoca en los cuidadores sentimientos contradictorios. Por un lado, la mayoría sienten cariño hacia la persona que cuidan y encuentran satisfacción y recompensa en lo que hacen, por otro, cuidar tiene repercusiones negativas en su comportamiento y sus emociones, se sienten más sensibles, tristes o irritables e incluso reportan dolor. Según datos del estudio de Nunnemann et al., el 50% sufre depresión. Además, los cuidadores encuentran cierta dificultad para expresar sus sentimientos y emociones, suelen subvalorar sus propios problemas al compararlos con los de sus familiares a cargo (22, 24, 26, 27, 33).

El autoconcepto es el concepto que tiene el cuidador de sí mismo, los sentimientos ante el rol que desempeña al cuidar y frente a la sociedad. La actitud que adopta hacia su nuevo rol puede ser de aceptación o insatisfacción y negación lo que influye en la forma que

realiza el cuidado. (27, 30). Se puede decir que la vida del cuidador se ve condicionada por una serie de cambios que afectan su autoconcepto, las metas, intereses, motivaciones y proyectos de futuro que tenía hasta el momento pasan a un segundo plano o se posponen para dedicarse al cuidado de su familiar (27, 30).

Por este motivo, es importante que el cuidador acepte su nuevo rol, para ello son necesarias intervenciones de apoyo emocional y que tanto los profesionales como la sociedad en sí misma les reconozca el valor de la labor que realizan, teniendo presente que, si éste se siente bien, así mismo estará bien atendido el paciente con EA (30). Cuando los cuidadores aceptan su nuevo rol y sus nuevas posibilidades, aumentan los sentimientos positivos, lo que facilita los mecanismos individuales de afrontamiento y la relación premórbida. En resumen, la aceptación lleva a ajustar las expectativas y a centrarse en las posibilidades más que en la pérdida. Esto crea oportunidades para la interacción positiva con el destinatario de la atención y un aumento en el bienestar (31).

Los cuidadores demandan poder comunicarse fácilmente, necesitan relatar lo que les ocurre y ser escuchados para reducir la carga, el estrés y la depresión (19, 24). Muchos cuidadores verbalizaron sentir frustración cuando los enfermeros no parecían escuchar sus preocupaciones, incluso cuando pedían información, no estaban seguros de estar siendo escuchados. Una comunicación adecuada proporciona satisfacción y bienestar al cuidador (34).

Los momentos en los que la atención emocional tiene mayor importancia son durante el estadio inicial, ya que el desconocimiento les produce un alto grado de angustia, y durante las etapas moderada y avanzada, cuando empeora el estado de salud de su familiar y es hospitalizado, y finalmente cuando considera no continuar con los cuidados e ingresar a su familiar en un centro residencial, los cuidadores experimentan sentimientos negativos y de culpa (26, 28).

Asimismo, los cuidadores necesitan aprender a gestionar la actitud negativa, adquirir habilidades de afrontamiento para hacer frente con éxito a los desafíos (18, 19 32, 33). En el estudio de Farina et al., los cuidadores refirieron un nivel bajo en ese sentido (33). Sin embargo, en el estudio de Ducharme et al., los resultados fueron distintos, un 89% indicó que a menudo usaban estrategias de afrontamiento, aunque el porcentaje era

significativamente distinto si se tenía solo en cuenta a las cuidadoras quiénes sí mostraban tener dificultades para afrontar los problemas (18).

También los estudios elaborados por Whitlatch et al., y Samia et al., mencionaron la contribución que supondría la participación de los cuidadores en un grupo de apoyo, utilizándolo como grupo de entrenamiento dónde puedan compartir información y experiencias entre cuidadores experimentados, lo que puede servirles para aprender estrategias los unos de los otros, aumentando el compromiso con el cuidado y la socialización. Estos grupos pueden ser guiados por un profesional o incluso autogestionarse, además, esta intervención no tendría por qué ser presencial y se podría desarrollar en sitios web, foros o por teléfono (22, 28).

Es la fase avanzada, la más dura para el cuidador debido a las grandes necesidades del familiar con EA, el apoyo emocional en este momento es imprescindible, sobre todo cuando llevan soportando años de trabajo, deben asumir que su familiar no se va a recuperar, y la carga de tareas y emocional es muy alta (26).

Apoyo familiar y recursos sociosanitarios

La EA trae consecuencias para el enfermo, el cuidador principal y para toda la familia, atender al enfermo supone mucho tiempo y el cuidador descuida a su pareja, hijos, etc., viéndose estas relaciones familiares deterioradas. En otras ocasiones, cuando un miembro asume el cuidado el resto de los familiares se evaden y esto provoca resentimiento en quien asume la mayor carga, pudiendo dar lugar al conflicto (21, 32). Los conflictos familiares, pueden surgir también debidos a la actitud que toman los familiares respecto al cuidado, por temas financieros, la decisión de institucionalización y otros aspectos del cuidado que se le presta al enfermo (32).

A pesar de esto, el estudio de Ducharme et al., revela la poca frecuencia con la que se generan conflictos familiares en este tipo de familias (7%), aunque esto se debe a que la mayoría de los cuidadores tienen problemas para reconocer sus propias necesidades y son reacios a pedir ayuda al resto de la familia por temor a que familiares y amigos lleguen a la conclusión de que son incompetentes; otros pueden sentir vergüenza de solicitarla, o prefieren no generar conflictos familiares (18, 22, 31, 32).

Los cuidadores familiares tienen un elevado nivel de carga debido al deterioro cognitivo y alteraciones funcionales de la persona con EA, y esta es mayor a medida que aumenta el nivel de disfunción neuroconductual. Muchos cuidadores han sentido la necesidad de “tomarse un respiro”, ser relevados en la responsabilidad de cuidar, ya sea por un profesional, un amigo o un miembro de la familia, lo que permite al cuidador hacer determinadas tareas, ejercicio, tener tiempo de ocio o relajarse, y del mismo modo es beneficioso para el enfermo socializar con otras personas y le estimula cognitivamente (28, 35).

De acuerdo al trabajo de Martínez-Cepero, un 96% de los familiares cuidadores no disponen de ayuda, lo que les genera frustración, rabia o ira hacia otros miembros de su familia que se mantienen al margen o se niegan a ayudar. Los cuidadores quieren refinar sus habilidades para pedir ayuda. Sin embargo, otros deben aceptar que hay miembros de su familia que no van a estar disponibles física y emocionalmente (21,22).

La familia en su totalidad se angustia al presenciar cómo se deteriora lentamente un ser querido, ante esta realidad, la atención sanitaria y en concreto los enfermeros, deberían integrar las necesidades no solo del cuidador, sino de toda la familia (32). Se debe ayudar al cuidador y al resto de los familiares a entender el proceso demencial, incluir a la familia en su totalidad en un programa educativo que incluya información y entrenamiento para llevar a cabo el cuidado de las ABVD y manejo del comportamiento, esta intervención tiene efectos positivos en los cuidadores y aumenta la cohesión de la familia (32).

Atención formal: servicios sociales, ayuda financiera y legal

En la actualidad existe un desequilibrio entre los recursos disponibles y la demanda de atención sanitaria y social que generan los enfermos de Alzheimer (36). Con el objetivo de atender las necesidades de las personas dependientes en España se elaboró la *Ley 39/2006, de Promoción de la autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia*, que coordina los recursos y prestaciones destinados a atender a estas personas. Sin embargo, la ayuda que reciben los cuidadores es calificada de insuficiente por sí sola, expresan su estrés y sobrecarga debido al paulatino incremento de problemas que conlleva el cuidado (12,26).

Los servicios sociosanitarios formales, como son la asistencia domiciliaria, el centro de día, la atención residencial, etc. son poco utilizados por los cuidadores familiares, un 41%

de ellos no usa ninguno de estos servicios. En muchas ocasiones esta limitación no está en la falta de disponibilidad de los recursos, sino en que no se encuentran accesibles (27, 32, 35).

Atendiendo a los resultados de Ducharme et al., Samia et al., y Lethin et al., la mayor parte de los cuidadores apenas conoce los servicios formales, especialmente con respecto a la atención domiciliaria, siendo las prestaciones económicas las más conocidas. Muchos se han sentido frustrados, incapaces de encontrar información acerca de estos servicios, o han destinado demasiado tiempo, o bien desconocen con quién contactar para informarse. Las organizaciones les proporcionan listas, sin embargo, una lista no es adecuada para guiarles (18, 22, 23).

También expresaron que el sistema de cuidado parecía fragmentado, teniendo que acudir a diferentes profesionales según los distintos tipos de servicio que necesitaran, al médico de Atención Primaria, al neurólogo, al psicólogo, al trabajador social, a la enfermera... (18).

Se ha documentado en numerosos estudios el importante papel que tienen el soporte social para la salud física y mental de los cuidadores, los recursos sociosanitarios les releva de la responsabilidad de cuidar a su familiar, lo cual les ofrece la posibilidad de dedicar ese tiempo a ellos mismos, independientemente de la actividad en la que lo empleen, ya sea ocio, trabajo o actividades domésticas, estar lejos de aquel a quién cuidan les ayuda a reducir la carga del cuidador, especialmente los centros de día y los programas para cuidadores (27, 28, 32, 35, 37). Los centros de día además de liberar durante mucho tiempo al cuidador de su carga cuentan con enfermeros, terapeutas, trabajadores sociales, etc. Pudiendo ser figuras de apoyo y contribuir a la formación de los cuidadores (30).

Es importante que el profesional de enfermería pueda actuar como asesor y guía de las ayudas sociales, económicas y psicosociales. El asesoramiento de los profesionales es especialmente útil en los estadios moderado y avanzado. Es importante que, si el cuidador principal y la familia optan por alguno de estos servicios, se deben mantener el contacto con el enfermo y su cuidador, seguir su evolución, asesorarles y sostener los vínculos familiares (26-28).

Respecto al apoyo económico, el dinero de la familia se dedica a atender las necesidades tanto de la persona que padece EA como de la familia que vive junto a él. El gasto anual

que supone cuidar a una persona con EA implica más de 20.000 € al año, teniendo en cuenta los costes directos: fármacos, material sanitario, habilitar el domicilio, adquisición de sillas de ruedas, grúas, camas articuladas, etc., así como los indirectos: el dinero que supondría pagar a alguien para que asumiera las funciones del cuidador principal. Atender a una persona con EA supone un tremendo desafío económico a largo plazo y mayor a medida que la enfermedad progresa (30, 35, 37). Contar con recursos financieros elevados se relaciona con menor sobrecarga, ya que facilita el acceso a servicios de soporte, como la atención domiciliaria, los centros de día, etc. (32). Los cuidadores en España, gracias a la previamente mencionada *Ley 39/2006*, también pueden solicitar ayudas económicas, sin embargo, la mayoría desvela que la prestación que reciben no es adecuada y muchas veces no solventa su problema de sobrecarga (26).

Los cuidadores también han demandado asistencia en temas relacionados con: cuestiones legales como traspaso de propiedades, cuentas bancarias, herencia... (21, 26).

Enfermería como recurso para los cuidadores de familiares con EA.

Los cuidadores intentan cuidar de la persona con demencia en el hogar durante el mayor tiempo posible, lo cual implica establecer una relación con los profesionales sanitarios para poder atenderles en su domicilio. Es importante que los cuidadores participen en la planificación del cuidado y acudan a los profesionales cuando aumente el deterioro cognitivo y funcional con el fin de proporcionar un cuidado adecuado y prevenir complicaciones (23). Los datos del estudio de Ducharme et al., informan que el 50% de los cuidadores raramente acuden a profesionales de la salud para resolver problemas (18).

El principal contacto que tienen los cuidadores familiares son el médico y el enfermero de Atención Primaria y la mayor parte de los cuidadores describe la atención que recibieron de parte de estos profesionales como una experiencia positiva. Sin embargo, en ciertas ocasiones se han sentido desmotivados porque no recibían un apoyo adecuado por parte de estos profesionales sanitarios y consideran que tanto médicos como enfermeras deberían recibir mayor formación para atender las necesidades de las demencias en la Atención Primaria, dedicarles mayor cantidad de tiempo a sus consultas y también aumentar los contactos con los cuidadores más desgastados o sobrecargados (29, 33, 37).

Cuando la persona con demencia es trasladada a un centro residencial, supone una nueva transición para los cuidadores, ya que los profesionales de Atención primaria, quiénes hasta ahora los habían acompañado en este proceso, dejan de ser su principal contacto, en esta nueva situación necesitan establecer relaciones de confianza con el personal de enfermería del centro, para así poder participar en la planificación de cuidados de su familiar (23).

Muchos cuidadores refieren haberse perdido a sí mismos durante el proceso de la enfermedad debido al descuido de las necesidades personales y el aislamiento social: la combinación de la atención continua y el mantenimiento de una vida propia es un desafío excepcional, a menudo dejan de lado responsabilidades como niños, trabajo, etc. Para poder atender a su familiar con EA. Sin embargo, existe evidencia de que el sacrificio de la vida personal en virtud de cuidar de un familiar con EA se asocia con una mayor prevalencia de problemas psicológicos y una menor calidad de vida física y mental, resultando como “segundas víctimas” (19, 22, 25, 27, 32). Los cuidadores necesitan dedicar una mayor atención a su propia salud “citando a las aerolíneas, ponte tu oxígeno primero o cuídate a ti mismo. No puedes salvar a nadie si no respiras” (22).

El profesional de enfermería puede ayudar al familiar cuidador enseñarle a reconocer sus necesidades y síntomas como dolor, tristeza, insomnio, cansancio o estrés, e instarle a adoptar un estilo de vida saludable en cuanto a nutrición, ejercicio, manejo del estrés, seguimiento de su salud y relación social, en resumen, cuidarse para poder cuidar, porque un cuidador enfermo no puede cuidar adecuadamente (22, 27, 32).

También es interesante contemplar como opción terapéutica el uso de terapias alternativas como son el yoga, la meditación, el ejercicio físico, la musicoterapia, y el arte para combatir la ansiedad y la depresión. (28)

CONCLUSIONES

La EA puede considerarse hoy en día una pandemia a nivel mundial y de acuerdo a la proyección de los datos actuales, su prevalencia seguirá creciendo en los próximos años, debido al aumento de la esperanza de vida. Esta enfermedad tiene grandes repercusiones en la vida de las personas afectadas y sus familias, que son quienes asumen la carga de cuidar, lo cual conlleva consecuencias negativas para su salud como ansiedad, estrés y el síndrome conocido como sobrecarga del cuidador. Además, el cuidado de un familiar con EA conlleva también un importante coste económico y la necesidad de un gran número de recursos sociosanitarios. En este escenario es de vital importancia identificar las necesidades que expresan los cuidadores principales de personas diagnosticadas de EA.

En la mayoría de los trabajos que han sido revisados los cuidadores destacan la falta de un conocimiento adecuado o la escasa información que reciben acerca de la progresión de enfermedad y su tratamiento. Este desconocimiento limita mucho su capacidad para actuar y planificar las futuras necesidades de cuidado de su familiar con EA, lo cual les genera una situación de estrés y ansiedad debido a la incertidumbre que les supone la evolución de la enfermedad.

Otra demanda que presentan los cuidadores de personas con EA es recibir educación acerca de cómo realizar adecuadamente las tareas de autocuidado, ya que la EA genera una creciente dependencia en la realización de las ABVD. Los cuidadores quieren adquirir la habilidad y conocimientos necesarios para realizar los cuidados básicos de forma segura y confiando en sí mismos. Otro aspecto importante que demandan es recibir formación para estimular cognitivamente a la persona con EA, ayudándoles así a mantener su autonomía el mayor tiempo posible, y además aprender estrategias para anticiparse y manejar los comportamientos disruptivos de su familiar como son las manías, los delirios y las conductas agresivas.

El cuidar de una persona con EA, puede afectar negativamente al cuidador, asumir el rol de cuidador altera el concepto que tiene el cuidador de sí mismo y supone renunciar a las expectativas que se tenían, por ello es importante el reconocimiento de su labor por parte de los demás miembros de la familia, de los profesionales sanitarios y de la sociedad en general. Además, deben aprender a gestionar las emociones negativas y a afrontar los

problemas con un enfoque positivo, por ello es importante que reciban apoyo psicológico y emocional.

Respecto a la ayuda disponible para los cuidadores pueden recurrir a otros miembros de la familia para obtener periodos de descanso y prevenir así el estrés y la sobrecarga, a pesar de ello no suelen pedir ayuda a estas personas, las principales dificultades que encuentran son que temen ser juzgados como incompetentes o que esta situación genere conflictos familiares, los cuidadores deben aprender a superar esas inseguridades y pedir ayuda. En lo respectivo a los recursos sociosanitarios en España se cuenta con multitud de asociaciones y prestaciones destinadas a atender a las personas en situación de dependencia como lo son los enfermos de EA. A pesar de la disponibilidad de recursos, los cuidadores identifican que los principales problemas son que muchas veces no han sido informados y son incapaces de acceder a ellos fácilmente o que las ayudas económicas o sociales que reciben no son suficientes para acabar con su sobrecarga.

Los profesionales sanitarios en ejercicio de la práctica clínica son parte de los recursos disponibles para brindar atención de calidad al paciente y al cuidador, especialmente los de Atención Primaria, con quienes establecen su principal contacto, entre sus expectativas, los cuidadores esperan que los profesionales de Atención Primaria les brinden la información, educación y el apoyo emocional que necesitan para continuar con el ejercicio diario de cuidar a su familiar con EA, sin que la situación sobrepase sus capacidades y así puedan dedicarse también a su autocuidado. Por este motivo deben crearse módulos de formación en el abordaje integral de la EA, en los que participen sobre todo médicos y enfermeros de Atención Primaria, respecto al contenido de estos cursos es fundamental insistir en la importancia de realizar un seguimiento del cuidador a lo largo del proceso de la enfermedad, resolver las dudas que le puedan surgir, dar la información que necesitan en el momento y de la forma adecuada, prestarle apoyo psicológico y sobre todo hacerle comprender que lo principal es cuidarse a uno mismo.

Propuestas para futuras líneas de trabajo e investigación

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta revisión, el desarrollo de planes de educación para la salud dirigidos a cuidadores de personas con demencia o EA, es una herramienta que puede dar respuesta a las necesidades expresadas por los cuidadores. Estos planes se deben llevar a cabo a través de sesiones en grupo que proporcionen

información sobre la enfermedad, el tratamiento, sus manifestaciones y progresión, y enseñar al cuidador a proporcionar los cuidados en el hogar, así como permitirle compartir experiencias en grupo, realizar *role-playing* para el manejo de comportamientos disruptivos y reafirmar la importancia que tiene cuidarse a uno mismo.

Considerando que gran parte del coste y la asistencia de las personas con EA y otras enfermedades crónicas es asumida en la actualidad por las familias, debe ser una prioridad para los profesionales de la salud especialmente para los enfermeros que trabajan en el campo político, involucrar a los gobiernos y participar en la creación de una ley que brinde atención especial a las personas con demencia y a sus cuidadores, con el fin de que se les reconozca sus derechos, se les dé el apoyo que necesiten y se les garantice recursos mínimos como vivienda adaptada, servicios públicos y de seguridad social, que son necesarios para el bienestar y la salud de pacientes y cuidadores que afrontan una situación de cronicidad como la EA (38).

Sería también interesante hacer campañas de sensibilización y concienciación social a través de los medios de comunicación, en las que se muestre la labor que realizan con cuidadores de personas con EA, no exclusivamente al enfermo y al mismo tiempo se informe de las distintas Asociaciones y recursos sociales de los que disponen (38).

Como propuesta para la investigación, es importante seguir indagando para identificar las creencias que tiene el cuidador sobre lo que supone cuidar a otra persona y la relevancia de cuidarse a uno mismo, las dificultades que les supone a los cuidadores aspectos el cuidado del enfermo con EA en el hogar y la técnica más adecuada para instruirle en la tarea del cuidado, para lo cual serían útiles los abordajes de tipo cualitativo (27).

Con objeto de dar respuesta a las necesidades que los cuidadores han identificado, se deberían elaborar proyectos de investigación en los cuáles se evalúe la eficacia de distintas intervenciones específicamente dirigidas a este grupo poblacional (27).

Limitaciones del trabajo

Al realizar la búsqueda bibliográfica se han encontrado una gran cantidad de trabajos y estudios acerca de la EA, este volumen de información encontrada supone una gran dificultad para seleccionar los artículos que contienen información verdaderamente relevante para el objetivo propuesto en este trabajo.

Respecto a los artículos encontrados, resaltar que la mayoría de las publicaciones españolas acerca de las demandas expresadas por los cuidadores de personas con EA son del periodo que comprende desde 2010 a 2012, y desde entonces, parece ser que se ha dejado de investigar sobre este aspecto, apenas se ha encontrado información acerca del estado actual de este tema en España.

AGRADECIMIENTOS

Para empezar, agradecerle a mi tutora María Luisa Martínez Martín por aceptar este tema, su disponibilidad, todo el apoyo y el ánimo que me ha dado, gracias a ella he sido capaz de realizar este trabajo, superar muchos baches que se me han presentado e integrar lo que he aprendido en esta revisión a mi vida personal.

A la Universidad Autónoma de Madrid, que la forman todos los profesores y compañeros que han contribuido a mi formación y me han enseñado la importancia del pensamiento crítico, la empatía y el desarrollo personal.

También tengo que mencionar a mi madre, que es todo un ejemplo a seguir, además de ser la cuidadora principal de una persona con EA, es una trabajadora incansable y una madre intachable, además del resto de mi familia quienes también me han acompañado durante la carrera y este trabajo.

Además, doy gracias a compañeras y compañeros de profesión, como Andrea, quien ha sabido escucharme, ha debatido conmigo acerca del trabajo y me ha ayudado a encontrar la información que necesitaba.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Carvajal-Carvajal C. Biología molecular de la enfermedad de Alzheimer. Med. Leg Costa Rica. 2016. Vol. 33. Nº2 Sep-Dic. Disponible en: <https://goo.gl/FpXnbk>
- (2) João-Forjaz M. Rodríguez-Blázquez C. Salud y calidad de vida de las personas mayores con demencia institucionalizadas. Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Economía y Competitividad. Madrid (España). 2015. Disponible en: <https://goo.gl/y96a3W>
- (3) Niu H. Álvarez-Álvarez I. Guillén-Grima F. Aguinaga-Ontos I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología (English Edition) 2017. Vol: 32. Nº: 8. Pág: 523-532. Disponible en: <https://goo.gl/EZCUQm>
- (4) Prince M. Wimo A. Guerchet M. et al. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015: Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencia. Alzheimer's Disease International (ADI). Londres (Reino Unido). 2015. Disponible en: <https://goo.gl/yNdLJm>
- (5) Sánchez-López I. Romero-Riera R. Rodríguez-Simón E. García-Heredia B. Alzheimer. 3 Ciencias Editorial. Alicante (España). 2016. Disponible en: <https://goo.gl/d141uG>
- (6) Perosanz-Calleja M. Jiménez-Navascués ML. Navarro-Martínez M. Blanco-Tobar E. García-Manzanares MC. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer, cubriendo un vacío. Gerokomos Barcelona. 2017. Vol: 28. Nº: 1. Disponible en: <https://goo.gl/AkmkoL>
- (7) Acosta D. Brusco LI Guerra M. et al. La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires (Argentina). 2012. Disponible en: <https://goo.gl/et85Vx>
- (8) Organización Mundial de la Salud. Demencia: Nota descriptiva. IRIS: Repositorio Institucional para Compartir Información .2017. Disponible en: <https://goo.gl/EQYf2k>
- (9) Reitz C. Mayeux R. Alzheimer disease: Epidemiology, Diagnostic Criteria, Risk Factors and Biomarkers. Biochem Pharmacol. 2014. Vol: 88. Nº: 4. Pág: 640-651. Disponible en: <https://goo.gl/N242Z5>

(10) Haapasalo A. Pikkarainen M. Soininen H. Alzheimer's disease: a report from the 7th Kuopio Alzheimer symposium. Neurodegener. Dis. Manag. 2015. Vol: 5. Nº: 5. Pág: 379-382. Disponible en: <https://goo.gl/8EqY2n>

(11) Armenteros-Borrell FM. Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. Rev. Cubana de Enfermería. 2017. Vol: 33. Nº: 1. Disponible en: <https://goo.gl/77291Y>

(12) González-Camacho C. Pardo-Fanjul A. Estimación del coste para las familias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Humanismo y Trabajo Social. 2013. Vol. 12. Pág 55-68. Disponible en: <https://goo.gl/ZD82k6>

(13) Ruiz-Antúnez E. Poyo Poyo A. et al. Revisión de una intervención de enfermería. NIC: 007040 Apoyo al cuidador principal. Rev. Enferm. CyL. 2016. Vol: 8. Nº: 2. Pág: 40- 61. Disponible en: <https://goo.gl/jYaTqL>

(14) Martínez Cortés MC. López Liria R. Padilla Góngora D. García Goldsmith M. Rodríguez Martín C. Lucas Ación F. Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. INFAD Revista de Psicología. 2011. Vol. 4. Nº1. Pág: 269-275. Disponible en: <https://goo.gl/Ge5UaG>

(15) Garzón-Maldonado F.J. Gutiérrez-Bedmar M. García-Casares N. Pérez-Errázquin F. Gallardo-Tur A. Martínez-Valle Torres M.D. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev. Neurología. 2017. Vol. 32. Nº 8. Pag. 508-515. Disponible en: <https://goo.gl/x9iSCZ>

(16) Delgado-Parada E. Suárez-Álvarez O. de Dios del Valle R. Valdespino-Páez I. Sousa-Ávila Y. Braña-Fernández. G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. SEMERGEN - Medicina de Familia. 2014. Vol. 40. Nº 2., Pág. 57-64. Disponible en: <https://goo.gl/ovCNqJ>

(17) Web del Ayuntamiento de Madrid [Internet]. Cuidar a quienes cuidan. Madrid. 2018. Disponible en: <https://goo.gl/8dFUeo>

(18) Ducharme F. Lévesque L. Kergoat MJ. Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. Journal of Nursing. Canadá. 2011. Vol. 48. Nº 9. Pág. 1109–1119 Disponible en: <https://goo.gl/FqaggT>

- (19) Nunnemann S. Kurz A. Leucht S. Diehl-Schmid J. Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. Alemania. International Psychogeriatrics. 2012. Vol. 24. N°9. Pág: 1368–1386. Disponible en: <https://goo.gl/ez9e6J>
- (20) Ruiz-Fernández, MD. López-Cano M. Fernández-Leyva A. Análisis de las necesidades y demandas de los cuidadores de Alzheimer en un estadio inicial de la enfermedad. Rev. Salud y Envejecimiento. España. 2012. Pág: 485-490.
- (21) Martínez-Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Revtabl Cubana Enferm. Cuba. 2010. N° 25. Pág: 3-4. Disponible en: <https://goo.gl/KSVawM>
- (22) Samia LW. Hepburn K. Nichols L. Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. EEUU. Rev Nursing and Health. 2012. N° 35. Pág: 598-609. Disponible en: <https://goo.gl/snq3F6>
- (23) Lethin C. Rahm-Hallberg I. Karlsson S. Janlöv AC. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2016. Vol. 30. N° 3. Pág: 526–534. Disponible en: <https://goo.gl/FUjnK5>
- (24) Rubio-Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser un cuidador primario de un familiar con la enfermedad de Alzheimer. Rev Gerokomos. Chile. 2014. Vol 25. N° 3. Pág: 98-102. Disponible en: <https://goo.gl/H49Mfe>
- (25) Da Costa L. Brum, AK. Chaves Sá, SP. Peçanha da Cruz, TJ. Silva de Andrade, F. Programa para cuidadores de ancianos con demencia: un relato de experiencia. Rev Enferm Global. 2011. N° 22. Pág: 1-9. Disponible en: <https://goo.gl/FZ1dN8>
- (26) Serrano-Julve M. El trabajo social sanitario y la atención a las necesidades psicosociales de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer: un reto pendiente en el ámbito sanitario. Rev. Agathos. España. 2011. N° 3. Pág 14-19.
- (27) Olazarán-Rodríguez J. Sastre Paz M. Martín-Sánchez S. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. AQUICHAN. 2012. Vol. 12. N° 1. Pág: 62- 76. Disponible en: <https://goo.gl/Bse9qX>

(28) Whitlatch CJ. Orsulic-Jeras S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontological*. EEUU. 2018. Vol. 58. Nº 1. Pág: 58-73. Disponible en: <https://goo.gl/MGvJvt>

(29) Smith F. Grijseelsa MS. Ryan P. Tobiansk R. Assisting people with dementia with their medicines: experiences of family carers. *International Journal of Pharmacy*. 2014. Vol. 23. Pág: 44-51. Disponible en: <https://goo.gl/9hWyYy>

(30) Esandi Larramendi N. Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*. España. 2011 Vol 22. Nº 2. Pág: 56-61. Disponible en: <https://goo.gl/wUBVx4>

(31) Boots L. Wolfs C. Verhey F. Kempen G. de Vugt M. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: The paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*. 2015. Vol: 27. Nº 6. Pág: 1-10. Disponible en: <https://goo.gl/r72tp9>

(32) Ariansen-Moncada SK. Panta-Díaz T. Díaz-Manchay RJ. Constantino-Facundo F. El familiar cuidador y su proceso de adaptación para cuidar a la persona con Alzheimer según la Teoría de Callista Roy. *PARANINFO DIGITAL*. 2015. Disponible en: <https://goo.gl/1LmH8n>

(33) Farina N. Page TE. Daley S. Brown, A. Bowling A. Basset T. Livingston G. Knapp M. Murray J. Banerjee S. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & dementia*. 2017. Vol. 13, Nº 5. Pág: 572-581. Disponible en: <https://goo.gl/E38dPB>

(34) Palmer JL. Caregivers' desired patterns of communication with nursing home staff-just TALKKKK! *J. Georontol Nurs*. EEUU. 2012. Vol 38. Nº 4. Pág 47-54. Disponible en: <https://goo.gl/MhDQT7>

(35) Ryan KA. Weldon A. Huby NM. Persad C. Bhaumik, AK. Et al. Caregiver support service needs for patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. EEUU. 2011. Vol 24. Nº 2. Pág: 171-176. Disponible en: <https://goo.gl/H1yg6R>

(36) Serrano-Santó D. Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: lo que necesitan frente a lo que les ofrecemos. Rev. Psicogeriatría. España. 2016. Vol 6. Nº 2. Pág: 81-88. Disponible en: <https://goo.gl/mWnMys>

(37) Olazarán-Rodríguez J. Sastre Paz M. Martín-Sánchez S. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. Rev Neurología. Madrid. 2012. Vol. 27. Nº 4. Pág: 189-196. Disponible en: <https://goo.gl/jdUr4k>

(38) Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Sanitas. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Pamplona (España). 2016. Pág: 48-287.

ANEXOS

Anexo 1: Estrategias de búsqueda

PUBMED				
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección: título + resumen	Artículos finales
("Alzheimer Disease"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh] AND "Health Services Needs and Demand"[Mesh]	2010-2018 Humans English, spanish.	11	3	2

CINAHL				
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección: título + resumen	Artículos finales
Alzheimer's disease AND caregiver AND needs	2010-2018 English, spanish. Excluir PUBMED	89	5*→3 *2 Repetidos	2

CUIDEN				
Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección: título + resumen	Artículos finales
[cla="Alzheimer"] and [cla="Cuidadores"] and Necesidades	2010-2018	16	5	4
('Alzheimer') AND ('caregiver') AND ('needs')	2010-2018	10	1*→0 *Repetido	0

BIBLIOTECA COCHRANE

Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección: título + resumen	Artículos finales
Alzheimer AND caregiver AND needs	2010-2018 English, spanish.	21	0	0

DIALNET PLUS

Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección: título + resumen	Artículos finales
Alzheimer AND cuidador AND necesidades	2010-2018 English, spanish.	23	6* → 5	4

LILACS

Estrategia de búsqueda	Filtros de búsqueda	Artículos encontrados	Selección: título + resumen	Artículos finales
w:(Alzheimer AND caregiver) AND needs	2010-2018 Humans English, spanish.	134	16* → 10	7
Alzheimer AND cuidador AND necesidades	2010-2018 Humans English, spanish.	61	12* → 2	2

Anexo 2 - Tabla I: Características de los artículos seleccionados para su análisis

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2018	EEUU	Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers.	Whitlatch CJ. Et al.	Psicología.	Revisión narrativa.	El Alzheimer es una enfermedad de larga evolución, las necesidades del enfermo y sus cuidadores son únicas y dinámicas, van cambiando según la fase de la enfermedad. Se describen las distintas necesidades de información y educacionales que tienen los enfermos y sus familias en las distintas etapas de la enfermedad y además evalúa la eficacia de intervenciones educacionales, información y programas y apoyo psicosociales.
2017	Reino Unido	Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review	Farina N. Et al.	Medicina.	Revisión narrativa.	Se exploran los aspectos que se relacionan con la calidad de vida de los cuidadores. Según sus resultados ser mujer y tener una relación afectiva cercana son factores que afectan negativamente al cuidador, sin embargo, no se pueden influir sobre ellos. El apoyo recibido, el autocuidado para mantener la salud y bienestar del cuidador y disponer de estrategias de afrontamiento son requisitos necesarios para afrontar la situación de cuidar de una persona con demencia
2016	España	Necesidades de los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo: lo que necesitan frente a lo que les ofrecemos.	Serrano-Santó D.	Enfermería.	Estudio cuantitativo descriptivo.	A través de un protocolo de valoración del nivel de sobrecarga y del apoyo social se identificó el desequilibrio entre necesidades que tienen los cuidadores y los recursos disponibles, en consecuencia, aumentan los casos de sobrecarga y estrés. El principal recurso que solicitan es la ayuda económica para conciliar su vida laboral con la tarea de cuidar, sin embargo, la situación económica actual es precaria, por ello también se les debe informar y facilitar el acceso a los recursos de ayuda económica, atención psicológica, fisioterapia de los que disponen.

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2016	Suecia	Family caregiver experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease.	Lethin C. Et al.	Psicología.	Estudio cualitativo: grupo focal.	El cuidador familiar requiere colaborar con el cuidador formal para obtener la ayuda orientada a las necesidades específicas de cada etapa de la demencia. Los cuidadores experimentan un proceso de transición: primero afrontan el diagnóstico, luego buscan atención formal para seguir cuidando en casa; y finalmente se le traslada un hogar de ancianos. La atención formal debe ser proactiva y facilitar una transición saludable al rol de cuidar, brindando la atención y apoyo que necesitan desde el principio.
2015	Países Bajos	Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: The paradox between needing and accepting help	Boots L. Et al.	Psicología	Estudio cualitativo: grupo focal.	La visión retrospectiva de los cuidadores de enfermos de EA, reveló problemas para reconocer las necesidades que de verdad tenían, debido al miedo al ser juzgados. Al cuidar se enfrentaron a falta de conocimiento, baja comprensión de la enfermedad, poco tiempo personal, problemas emocionales. Las intervenciones terapéuticas podrían mejorar el conocimiento, promover las relaciones, y concentrarse en las experiencias positivas para evitar la sobrecarga.
2015	Perú	El familiar cuidador y su proceso de adaptación para cuidar a la persona con Alzheimer según la Teoría de Callista Roy	Ariansen-Moncada SK. Et al.	Enfermería.	Estudio cualitativo descriptivo: entrevistas semi-estructuradas.	Análisis a través de entrevistas del proceso y las estrategias de adaptación del familiar cuidador según la teoría de Callista Roy, ya que su modo de vida cotidiano se ve alterado al generarse la dependencia del familiar para satisfacer sus necesidades lo que conlleva al descuido de su propia salud, por ello necesita apoyo de sus familiares y del personal de salud.

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2014	España	Estimación del coste para las familias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias	González Camacho MC. Et al.	Trabajador social.	Estudio cuantitativo descriptivo.	El coste económico que deben asumir las familias con un enfermo de Alzheimer u otro tipo de demencia es desconocido para la sociedad, para calcularlo se tienen en cuenta los costes directos asumidos por la familia, y se estiman los costes indirectos, se obtiene utilizando el valor de sustitución por servicios externos (profesionales o no). La carga económica es muy elevada y los gastos aumentan según progresa la enfermedad.
2014	Chile	Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser un cuidador primario de un familiar con la enfermedad de Alzheimer.	Rubio-Acuña M.	Enfermería	Reporte de caso.	Relato personal narrado por una mujer de 60 años, cuidadora principal de un familiar con la EA. Cuenta su experiencia cuidando a una persona con la que tiene un vínculo afectivo, sus sentimientos y expresa sus necesidades a la hora de llevar a cabo el cuidado. Necesidades como tener información, educación para llevar a cabo el autocuidado de su familiar y apoyo psicológico, con un psiquiatra, con medicación o simplemente siendo escuchada.
2014	Reino Unido	Assisting people with dementia with their medicines: experiences of family carers	Smith F. Et al	Farmacia.	Estudio cualitativo descriptivo.	Las entrevistas a cuidadores sobre el uso de medicamentos y asistencia recibida revelaron cómo tenían que hacerse cargo de tener la medicación, los regímenes y los procedimientos de pedido, monitorizar que siguieran la pauta y comprender qué es lo que estaban dando, la verificación continua requerida podría ser una carga. Además, no siempre cuentan con el tiempo necesario para resolver sus dudas con los profesionales, por ello éstos deben facilitárselo.

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2012	España	Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidado	Olazarán-Rodríguez J. Et al.	Medicina y enfermería.	Estudio cuantitativo descriptivo.	En Atención Primaria es donde se atiende a los pacientes con demencia, se proporcionó una encuesta a los cuidadores, donde se reveló que la mayoría de ellos son hijos y mujeres, y el uso que hacen de los servicios de ayuda es bajo. La satisfacción con los profesionales de Atención Primaria es alta, pero demandan una mayor educación e información acerca de la enfermedad y el tratamiento.
2012	Colombia	Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer	Vargas-Escobar LM.	Enfermería.	Revisión narrativa.	Para el cuidador de una persona con EA, la tarea de cuidar supone un gran impacto en su calidad de vida, la cual se identifica con bienestar físico, salud mental, bienestar espiritual, tener una red de soporte social y buen estado socioeconómico. Las intervenciones enfermeras para dar respuesta a estos aspectos se deben centrar en la información y educación sobre la EA, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo.
2012	España	Análisis de las necesidades y demandas de los cuidadores de Alzheimer en un estadio inicial de la enfermedad	Ruiz-Fernández, MD. Et al.	Enfermería.	Estudio cualitativo: Grupo focal	Se localizaron cuidadores de personas con EA en el estadio inicial y formaron tres grupos focales para que hablasen sobre una serie de temas: qué sabían de la EA, qué dificultades y necesidades identificaban y qué esperarían de un programa dirigido a ellos. Los cuidadores saben muy poco y tienen falsas creencias sobre la EA, identifican como necesidades tener más conocimiento de la enfermedad, apoyo social y familiar y estrategias de afrontamiento y autocuidado.

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2012	EEUU	Caregivers' desired patterns of communication with nursing home staff-just TALKKK!	Palmer JL.	Psicología.	Estudio cualitativo: serie de casos.	Los cuidadores de familiares con deterioro cognitivo son expertos en sus necesidades, hábitos y cambios de comportamiento. Esperan que cuando sus familiares sean institucionalizados, los enfermeros acudan a ellos para informarse, y del mismo modo que compartan con ellos información sobre la progresión de la enfermedad, tratamientos y medicamentos.
2012	EEUU	Flying by the seat of our pants": what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program.	Samia LW. Et al.	Enfermería	Estudio cuantitativo descriptivo.	El estrés y la carga del cuidador de un familiar con EA pueden mejorarse con intervenciones orientadas a satisfacer sus necesidades de aprendizaje. El análisis mostró la eficacia de participar en grupos de apoyo con otros cuidadores, a través de compartir experiencias los unos con los otros, aprenden a prepararse para el futuro, manejar el comportamiento problemático de su familiar, identificar recursos de apoyo y el cuidarse a sí mismos
2012	Alemania	Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions.	Nunnemann Et al.	Medicina	Revisión narrativa.	La carga entre los cuidadores de personas con demencia frontotemporal (DFT) es más alta que en los cuidadores de pacientes con EA, aunque la DFT tiene problemas específicos como el diagnóstico tardío y la corta edad de los pacientes. Comparten: la falta de información, las alteraciones del comportamiento, la depresión de los cuidadores, el aislamiento social y el descuido de las necesidades personales. Como intervenciones el apoyo psicológico, la ayuda informal o formal y la participación en grupos de apoyo, han demostrado ser eficaces para superar la sobrecarga del cuidador

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2011	España	El trabajo social sanitario y la atención a las necesidades psicosociales de los cuidadores de enfermos de Alzheimer: un reto pendiente en el ámbito sanitario	Serrano-Julve M.	Trabajo social	estudio cualitativo entrevista semi-estructurada.	A través de un cuestionario se identificaron las necesidades de aprendizaje que tenían los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer derivadas del cuidado del enfermo a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad. Principalmente relacionadas con el manejo de cambios de comportamiento y asistencia al cuidado de las ABVD y la importancia de contar con una red social de apoyo, ya sea la familia o recursos formales.
2011	España	Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica.	Esandi Larramendi N. Et al.	Enfermería.	Revisión narrativa.	Revisión para conocer las necesidades del cuidador familiar, así como planificar intervenciones para intentar cubrirlas. Los cuidadores tienen dificultades para manejar los síntomas de la demencia, problemas económicos y para buscar ayuda. Además, las relaciones familiares se ven deterioradas, se alteran los roles y aparecen conflictos. La labor de enfermería es prestar apoyo emocional al cuidador, educación para el cuidado y facilitar la comunicación entre la familia.
2011	Brasil	Programa para cuidadores de ancianos con demencia: un relato de experiencia	Da Costa L. Et al.	Enfermería.	Estudio cuantitativo descriptivo.	Estudio para evaluar la experiencia de los cuidadores incluidos en el programa para cuidadores de ancianos con demencia (PRÓ-CUIDEM), en el cual se da información y entrenamiento en habilidades de cuidado y manejo de los comportamientos disruptivos. Se concluye que los cuidadores necesitan información para aclarar sus dudas y aliviar su ansiedad, y que de esta manera puedan dedicarse a su autocuidado.

Año	País	Título	Autor	Profesional	Diseño	Resumen
2011	EEUU	Caregiver support service needs for patients with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease.	Ryan KA. Et al.	Psicología	Estudio cualitativo de cohortes.	Comparativa y análisis de las demandas de cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo leve (DCL) y de EA. La demanda de apoyo de los cuidadores de pacientes con DCL es mayor que los cuidadores de EA, aunque los motivos son distintos, las intervenciones que se llevan a cabo son válidas para ambos: educación realista y proporcionar recursos como grupos de apoyo, centros de día...
2011	Canadá	Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study.	Ducharme F. Et al.	Enfermería.	Estudio cuantitativo descriptivo.	Según los resultados de varios cuestionarios cumplimentados por los cuidadores, se puede afirmar que éstos sienten que no tienen suficiente información, rara vez reciben apoyo de familiares y amigos, en tres de cada cinco cuidadores el nivel de planificación para las futuras necesidades de cuidado y el conocimiento de los servicios formales era bajo, descuidan su autocuidado. La enfermera puede preparar al cuidador para que tenga una respuesta positiva al acto de cuidar.
2010	Cuba	Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer.	Martínez-Cepero FE.	Enfermería	Estudio cualitativo: serie de casos.	Los cuidadores identifican una serie de necesidades de conocimientos acerca de la enfermedad y el tratamiento y relatan las incapacidades que tienen para la ejecución de técnicas como manejo de la incontinencia, dieta, extracción del bolo fecal... así como su disposición para aprenderlas, otro aspecto que destacaron los cuidadores es la falta de apoyo de familiares o ayuda formal, siendo incapaces de delegar la responsabilidad de cuidar y encontrar momentos de descanso.