

**TESIS DOCTORAL**

**AÑO 2015**



**DETECCIÓN DE SOBRECARGA Y  
PSICOPATOLOGÍAS ASOCIADAS EN  
CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES  
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN GALICIA**

**NATALIA ASUNCIÓN VÉREZ COTELO**

LICENCIADA EN FARMACIA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA BÁSICA II

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA (UNED)

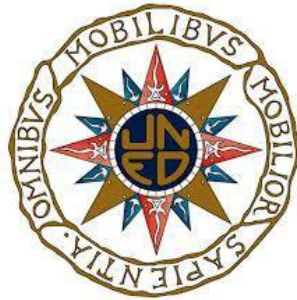
**DIRECTOR: DR. MARCOS RÍOS LAGO**

**CODIRECTOR: DR. NICANOR FLORO ANDRÉS RODRÍGUEZ**



**TESIS DOCTORAL**

**AÑO 2015**



**DETECCIÓN DE SOBRECARGA Y  
PSICOPATOLOGÍAS ASOCIADAS EN  
CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES  
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN GALICIA**

**NATALIA ASUNCIÓN VÉREZ COTELO**

LICENCIADA EN FARMACIA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA BÁSICA II

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA (UNED)

DIRECTOR: DR. MARCOS RÍOS LAGO

CODIRECTOR: DR. NICANOR FLORO ANDRÉS RODRÍGUEZ



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA BÁSICA II

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA (UNED)

**DETECCIÓN DE SOBRECARGA Y  
PSICOPATOLOGÍAS ASOCIADAS EN  
CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES  
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN GALICIA**

**NATALIA ASUNCIÓN VÉREZ COTELO**

LICENCIADA EN FARMACIA

**DIRECTOR: DR. MARCOS RÍOS LAGO**

**CODIRECTOR: DR. NICANOR FLORO ANDRÉS RODRÍGUEZ**



## **AGRADECIMIENTOS**

A la hora de dar las gracias a todas las personas que han contribuido a que esta investigación saliera adelante, quisiera comenzar expresando mi agradecimiento a todos los cuidadores que accedieron generosamente a participar en este estudio. Todos ellos me han dedicado un tiempo del que carecen para acercarse a las asociaciones de familiares y realizar las encuestas con las que se han obtenido los datos de la presente investigación. En esas encuestas han volcado sus sentimientos más íntimos, que muchas veces jamás habían compartido con nadie. Además de su ayuda desinteresada he recibido muestras de afecto y agradecimiento hacia mi persona que me han reconfortado profundamente. Sin su colaboración nada hubiera sido posible.

El profesor Marcos Ríos, director de esta investigación, siempre ha estado al pie del cañón, brindándome un inestimable asesoramiento científico y técnico, además de un excelente trato personal. Su apoyo ha sido decisivo en la elaboración de esta tesis. Sus consejos y enseñanzas han sido fundamentales para resolver todas mis dudas y problemas a lo largo de estos años.

Mi codirector, Floro Andrés, que me ayudó y animó desde el principio, colaborando en la revisión inicial del protocolo de investigación, en la elaboración de la tesis y en todo lo que pudiera necesitar, dedicándome su tiempo y trabajo, siempre de forma muy generosa.

Mis compañeros del grupo Berbés de Investigación y Docencia en Atención Farmacéutica, que han seguido la evolución de esta tesis y me ayudaron en la elaboración inicial de los materiales y en su revisión. Hemos compartido no solo trabajo, sino también ilusiones y buenos momentos en conferencias, trabajos de investigación y congresos. Gracias por vuestro ánimo y apoyo.

Son muchas las asociaciones de cuidadores de enfermos de Alzheimer, y especialmente personas concretas a ellas vinculadas, que han acogido este

trabajo con entusiasmo y que han hecho posible la participación de los cuidadores a ellas vinculados. Gracias sinceras al presidente de la Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (FAGAL) y vicepresidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), Juan Carlos Rodríguez, que compartió conmigo su conocimiento y experiencia en el mundo de los cuidadores. Gracias también a las psicólogas y a las trabajadoras sociales por ayudarme a contactar con los cuidadores desde la sensibilidad que les da el contacto habitual con ellos.

Gracias por último a mi familia por creer en mí y apoyarme en todo momento. Gracias por soportar mi trabajo continuo y mi falta de tiempo por dedicarme a esta investigación. Y gracias también a mis padres que me educaron en la cultura del esfuerzo y la superación personal, me habéis dado un ejemplo de vida impagable.



# ÍNDICE

Lista de abreviaturas	1
Lista de tablas	2
Lista de figuras	4
<b>RESUMEN</b>	6
<b>CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN</b>	9
1.1. Marco teórico	9
1.1.1. El envejecimiento de la población	9
1.1.2. La enfermedad de Alzheimer	17
1.1.2.1. Epidemiología	21
1.1.2.2. Etiología	22
1.1.2.3. Diagnóstico	24
1.1.2.4. Tratamiento	27
1.1.2.5. Tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos de la enfermedad de Alzheimer	31
1.1.3. La ayuda al enfermo de Alzheimer	34
1.1.3.1. Enfermedad de Alzheimer y dependencia	35
1.1.3.2. Iniciativas desarrolladas en Galicia	41
1.1.3.3. Cuidado formal e informal	45
1.1.3.4. Cuidado formal prestado por las administraciones	47
1.1.4. El cuidador informal de enfermos de Alzheimer	52
1.1.4.1. El cuidador principal familiar	52
1.1.4.2. Consecuencias de ser cuidador	54
1.1.4.3. Diferencias culturales-geográficas	61
1.1.4.4. Diferencias entre cuidadores y cuidadoras	63
1.1.4.5. Importancia de la evaluación de los cuidadores	65
1.1.5. Recursos de apoyo al cuidador informal	67
1.1.5.1. Servicios de apoyo formal. Recursos en Galicia	69
1.1.5.2. Grupos de ayuda mutua	72
1.1.5.3. Programas educativos	73
1.1.5.4. Intervenciones psicoterapéuticas	75
1.1.5.5. Intervenciones multicomponente	76
1.1.6. Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer	78
1.1.7. El farmacéutico comunitario	80

1.1.8. Iniciativas multidisciplinares	87
1.1.9. Costes de la enfermedad	89
1.1.10. Plan nacional para el Alzheimer	93
1.2. Planteamiento del problema	97
1.3. Justificación de la investigación	100
<b>CAPÍTULO II. OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b>	103
2.1. Objetivo general	103
2.2. Objetivos específicos e hipótesis de estudio	103
<b>CAPÍTULO III. MATERIAL Y MÉTODOS</b>	106
3.1. Participantes	106
3.1.1. Criterios de inclusión	107
3.1.2. Criterios de exclusión	107
3.2. Instrumentos de medida	108
3.2.1. Cuestionario de variables sociodemográficas, relacionadas con el cuidado y la farmacia comunitaria	108
3.2.2. Cuestionario APGAR familiar	109
3.2.3. Escala Duke-UNC de valoración del apoyo social	111
3.2.4. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	112
3.2.5. Cuestionario de ansiedad STAI	113
3.2.6. BDI-II. Inventario de depresión de Beck	114
3.3. Procedimiento	115
3.3.1. Planificación de la investigación	115
3.3.2. Consideraciones éticas	119
3.4. Análisis de datos	120
<b>CAPÍTULO IV. RESULTADOS</b>	122
<b>4.1. OBJETIVO I: Estudiar las características sociodemográficas y clínicas de los CPF en Galicia</b>	122
4.1.1. Variables sociodemográficas	122
4.1.2. Variables relacionadas con el cuidado	125
4.1.3. Variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido	129
4.1.4. Variables relacionadas con la farmacia comunitaria	134
<b>4.2. OBJETIVO II: Comparar diferentes zonas de Galicia en cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los CPF</b>	137
4.2.1. Comparación entre las ciudades incluidas en el estudio	137
4.2.1.1. Variables sociodemográficas	139
4.2.1.2. Variables relacionadas con el cuidado	139
4.2.1.3. Variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido	140

4.2.1.4. Variables relacionadas con la farmacia comunitaria	142
4.2.2. Comparación entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia	142
4.2.1.1. Variables sociodemográficas	144
4.2.1.2. Variables relacionadas con el cuidado	144
4.2.1.3. Variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido	145
4.2.1.4. Variables relacionadas con la farmacia comunitaria	146
<b>4.3. OBJETIVO III: Comparar las características sociodemográficas y clínicas entre los CPF que pertenecen a una AFA y los que no pertenecen a ninguna asociación</b>	147
4.3.1. Variables sociodemográficas	147
4.3.2. Variables relacionadas con el cuidado	150
4.3.3. Variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido	151
4.3.4. Variables relacionadas con la farmacia comunitaria	154
<b>4.4. OBJETIVO IV: Estudiar las relaciones entre las variables sociodemográficas, clínicas y de relación con la farmacia comunitaria en los diferentes grupos estudiados</b>	155
4.4.1. Correlaciones en la muestra total	155
4.4.2. Correlaciones en el grupo AFA y el grupo FCIA	158
4.4.3. Correlaciones en las ciudades del interior de Galicia y las del Eje Atlántico	160
<b>CAPÍTULO V. DISCUSIÓN</b>	163
<b>5.1 Objetivo I: Estudiar las características sociodemográficas y clínicas de los CPF en Galicia</b>	163
5.1.1. Perfil sociodemográfico	164
5.1.2. Características relacionadas con el cuidado	168
5.1.3. Características clínicas y apoyo social	171
5.1.4. Relación con la farmacia comunitaria	174
<b>5.2. Objetivo II: Comparar las diferentes zonas de Galicia en cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los CPF</b>	181
5.2.1. Comparación entre las ciudades incluidas en el estudio	181
5.2.1.1. Perfil sociodemográfico	182
5.2.1.2. Características relacionadas con el cuidado	182
5.2.1.3. Características clínicas y apoyo social	184
5.2.1.4. Relación con la farmacia comunitaria	184
5.2.2. Comparación entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia	186
5.2.2.1. Perfil sociodemográfico	186
5.2.2.2. Características relacionadas con el cuidado	187

5.2.2.3. Características clínicas y apoyo social	187
5.2.2.4. Relación con la farmacia comunitaria	188
<b>5.3. Objetivo III: Comparar las características sociodemográficas y clínicas entre los CPF que pertenecen a una AFA y los que no pertenecen a ninguna asociación</b>	189
5.3.1. Perfil sociodemográfico	189
5.3.2. Características relacionadas con el cuidado	189
5.3.3. Características clínicas y apoyo social	190
5.3.4. Relación con la farmacia comunitaria	191
<b>5.4. Objetivo IV: Estudiar la relación entre variables sociodemográficas, clínicas y de relación con la farmacia comunitaria en los diferentes grupos estudiados</b>	194
5.4.1. Correlaciones en la muestra total	194
5.4.2. Correlaciones en el grupo AFA y el grupo FCIA	198
5.4.3. Correlaciones en las ciudades del interior de Galicia y las del Eje Atlántico	200
<b>CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES</b>	202
<b>REFERENCIAS</b>	204
<b>Anexos</b>	235
Anexo 1. Cuestionario de Pfeiffer	235
Anexo 2. Criterios de diagnóstico de enfermedad de Alzheimer NINCDS-ADRDA	236
Anexo 3. Criterios de diagnóstico de enfermedad de Alzheimer NIA-AA	237
Anexo 4. Criterios DSM-IV-TR para el diagnóstico de la demencia	238
Anexo 5. Escala de Barthel de independencia en actividades básicas de la vida diaria	239
Anexo 6. Aportación de los medicamentos a partir de 1 de enero de 2012	240
Anexo 7. Centros de respiro familiar de Galicia	241
Anexo 8. AFA de Galicia	244
Anexo 9. Cuestionario de variables sociodemográficas, relacionadas con el cuidado y la farmacia comunitaria	246
Anexo 10. Cuestionario APGAR familiar	248
Anexo 11. Escala Duke-UNC	249
Anexo 12. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	250
Anexo 13. Cuestionario de ansiedad STAI	251
Anexo 14. BDI-II. Inventario de depresión de Beck	252
Anexo 15. Consentimiento informado del cuidador	254
Anexo 16. Presentación del trabajo de investigación a las AFA	255
Anexo 17. Dictamen del Comité de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense	256

Anexo 18. Hoja derivación al médico de atención primaria	258
Anexo 19. Aval científico de la Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría	259
Anexo 20. Aval científico del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra	260
Anexo 21. Aval científico de la Federación de Asociacións Galegas de familiares de Enfermos de Alzheimer e Outras Demencias	261



## LISTA DE ABREVIATURAS

AE Atención especializada  
AFA Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer  
AP Atención Primaria  
ASS Atención Sociosanitaria  
AVD Actividades de la vida diaria  
CEAFA Confederación Española Asociaciones Familiares Alzheimer  
CPF Cuidador principal familiar  
BDI Inventario de depresión de Beck  
DCL Deterioro cognitivo leve  
DCL-A Deterioro cognitivo leve amnésico  
DE Desviación estándar  
DSM *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders*  
DSM-IV-TR *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorder, 4th edition, Text revised*  
DSM-V *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorder, 5th edition*  
EA Enfermo de Alzheimer  
EFG Equivalente Farmacéutico Genérico  
FAGAL Federación Galega de Asociacions de Familiares de Alzheimer  
GAM Grupo de Ayuda Mutua  
GPC Guía Práctica Clínica  
IACE Inhibidores de la acetilcolinesterasa  
IGE Instituto Gallego de Estadística  
IMSERSO Instituto de Mayores y Servicios Sociales  
INE Instituto Nacional de Estadística  
ISRS Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina  
NIA-AA *National Institute on Aging y la Alzheimer's Association*  
NICE *National Institute for Health and Clinical Excellence*  
NINCDS-ADRDA *National Institute of Neurological, communicative disorders and Stroke-Alzheimer Disease and related Disorders Association Work Group*  
NMDA N-metil D-aspartato  
OMS Organización Mundial de la Salud  
SCPD Síntomas conductuales y psicológicos de la demencia  
SERGAS Servicio Gallego de Salud  
SNS Sistema Nacional de Salud

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Pirámides de población de España 2009 y 2049 (INE, 2009)
- Figura 2. Población de 65 años y más por comunidades autónomas 2011 (INE, 2012)
- Figura 3. Pirámide de población de Galicia (IGE, 2013)
- Figura 4. Pirámides de población de las provincias gallegas (IGE, 2013)
- Figura 5. La dinámica demográfica en Galicia (Barreiro, 2013)
- Figura 6. Diferencias entre envejecimiento normal y enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Association, 2009)
- Figura 7. Origen de las demencias (Martínez Lage y Martínez Lage, 2001)
- Figura 8. Abordaje de la demencia en Atención Primaria (Lago y Debén, 2001)
- Figura 9. Distribución de las AFA en Galicia (FAGAL)
- Figura 10. Diferencias en el nivel educativo entre CPF mujeres y hombres
- Figura 11. Relación de parentesco entre el CPF mujer y el EA
- Figura 12. Relación de parentesco entre el CPF hombre y el EA
- Figura 13. Diferencias en sobrecarga entre mujeres y hombres
- Figura 14. Síntomas de ansiedad en los CPF de la muestra
- Figura 15. Diferencias en ansiedad entre mujeres y hombres
- Figura 16. Síntomas de depresión en los CPF de la muestra
- Figura 17. Diferencias en depresión entre mujeres y hombres
- Figura 18. Apoyo social percibido en los CPF de la muestra
- Figura 19. Diferencias en apoyo social percibido entre mujeres y hombres
- Figura 20. Solicitud de productos naturales según el sexo del CPF
- Figura 21. Diferencias en sobrecarga entre las ciudades participantes en el estudio
- Figura 22. Diferencias en ansiedad entre las ciudades participantes en el estudio
- Figura 23. Diferencias en depresión entre las ciudades participantes en el estudio
- Figura 24. Diferencias en apoyo social percibido entre las ciudades participantes en el estudio
- Figura 25. Diferencias en sobrecarga entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia
- Figura 26. Diferencias en ansiedad entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia
- Figura 27. Diferencias en depresión entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia
- Figura 28. Diferencias en apoyo social percibido entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia



Figura 29. Diferencias en sobrecarga entre el grupo AFA y el grupo FCIA

Figura 30. Sobrecarga del cuidador del grupo AFA

Figura 31. Sobrecarga del cuidador del grupo FCIA

Figura 32. Diferencias en ansiedad entre el grupo AFA y el grupo FCIA

Figura 33. Diferencias en depresión entre el grupo AFA y el grupo FCIA

Figura 34. Diferencias en apoyo social percibido entre el grupo AFA y el grupo FCIA

## LISTA DE TABLAS

- Tabla 1. Indicador coyuntural de fecundidad (INE, 2012)
- Tabla 2. Diferencias entre la normalidad cognitivo-funcional, el deterioro cognitivo ligero y la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Association, 2009)
- Tabla 3. Hipótesis sobre la etiología de la enfermedad de Alzheimer (Grupo de trabajo de la GPC sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010)
- Tabla 4. Marcadores que aumentan el riesgo de conversión del DCL-A en enfermedad de Alzheimer
- Tabla 5. Medicamentos indicados para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer (Vademecum internacional, 2014)
- Tabla 6. Calendario de acceso a las prestaciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situaciones de dependencia)
- Tabla 7. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar (Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio)
- Tabla 8. Atención al enfermo de Alzheimer (Yanguas, 2007)
- Tabla 9. Tipos de servicios sociales (IMSERSO, 2011a)
- Tabla 10. Factores relacionados con la sobrecarga (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003)
- Tabla 11. Áreas a evaluar en los cuidadores (Feinberg, 2002)
- Tabla 12. Grado de recomendación de los programas de intervención con CPF (Yanguas, 2007)
- Tabla 13. Posibles soluciones a problemas relacionados con la medicación del EA (Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2013a)
- Tabla 14. Recomendaciones para evitar efectos secundarios de los tratamientos de Alzheimer
- Tabla 15. Costes directos e indirectos asociados a la enfermedad de Alzheimer
- Tabla 16. Descriptivos variables sociodemográficas
- Tabla 17. Variables cuantitativas sociodemográficas
- Tabla 18. Variables cualitativas sociodemográficas
- Tabla 19. Descriptivos variables relacionadas con el cuidado
- Tabla 20. Variables cuantitativas relacionadas con el cuidado
- Tabla 21. Variables cualitativas relacionadas con el cuidado
- Tabla 22. Descriptivos variables sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido
- Tabla 23. Variables de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido

Tabla 24. Descriptivos variables relacionadas con la farmacia comunitaria según sexo del CPF

Tabla 25. Descriptivos variables cualitativas en las ciudades del estudio

Tabla 26. Descriptivos variables cuantitativas en las ciudades del estudio

Tabla 27. Descriptivos variables cualitativas en las ciudades del Eje Atlántico y del interior de Galicia

Tabla 28. Descriptivos variables cuantitativas en las ciudades del Eje Atlántico y del interior de Galicia

Tabla 29. Descriptivos variables cualitativas en grupo AFA y grupo FCIA

Tabla 30. Descriptivos variables cuantitativas en grupo AFA y grupo FCIA

Tabla 31. Diferencias entre grupo AFA y grupo FCIA

Tabla 32. Correlaciones entre las variables analizadas en la muestra total

Tabla 33. Correlaciones entre las variables analizadas en los CPF mujeres

Tabla 34. Correlaciones entre las variables analizadas en los CPF hombres

Tabla 35. Correlaciones entre las variables analizadas en grupo FCIA

Tabla 36. Correlaciones entre las variables analizadas en grupo AFA

Tabla 37. Correlaciones entre las variables analizadas en el interior Galicia

Tabla 38. Correlaciones entre las variables analizadas en el Eje Atlántico

# RESUMEN

Gracias a los avances científicos la esperanza de vida en el mundo ha aumentado de forma importante y esto ha propiciado que el colectivo de personas mayores sea cada vez más numeroso. Este aumento en el número de personas mayores unido al descenso de la natalidad ha hecho que la población esté envejeciendo de forma alarmante en el primer mundo y Galicia no es ajena a este proceso. El envejecimiento lleva asociado un deterioro físico y neurológico y por tanto un aumento de la prevalencia de patologías como la enfermedad de Alzheimer (Alberca, 2011a; Alzheimer's Association, 2014; Molinuevo y Peña-Casanova, 2009).

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo, caracterizado por un deterioro progresivo, en el que van apareciendo distintos síntomas, que hacen que los enfermos necesiten cada vez más ayuda y supervisión de otros para desarrollar las actividades de la vida diaria. Paralelamente a esto se produce un aumento de la carga del cuidador hasta llegar a fases avanzadas de la enfermedad que llevan al paciente a una total dependencia de su cuidador (Alberca, 2011a; Ballard et al., 2011; Molinuevo y Peña-Casanova, 2009; Reitz, Brayne y Mayeux, 2011). El cuidado del enfermo de Alzheimer (EA) se realiza en nuestro país a través de la estructura informal, mayoritariamente en el ámbito familiar y sólo una pequeña parte a través de las instituciones sanitarias formales (IMSERSO, 2005a). Dentro del cuidado realizado por la familia cabe destacar el papel del cuidador principal familiar (en adelante CPF) que es aquel que más tiempo dedica al cuidado del enfermo, y en muchos casos el único que realiza este trabajo (López Gil et al., 2009).

Los CPF de los EA viven junto al enfermo el deterioro progresivo e irreversible de su familiar, lo cual repercute tanto en su salud física como psíquica como se ha constatado en varios estudios realizados en España (Domínguez et al., 2012; López Gil et al., 2009; Lorenzo, Millán, López y Maseda, 2014; Martín Carrasco et al., 2010; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Turró et al., 2008; Turró et al., 2010) y en otros países (Abdollahpour, Noroozian, Nedjat y Majdzadeh, 2012; Chan, 2010; Gustavsson et al., 2011; Lou et al., 2015; Medrano, Rosario, Payano y Capellán, 2014; Olesen,

Gustavsson, Svensson, Wittchen y Jönsson, 2012; Reed et al., 2014; Vellas et al., 2012; Yu, Wang, He, Liang y Zhou, 2015). La atención diaria a un familiar enfermo de Alzheimer supondrá un estrés emocional y físico importante para el cuidador que puede desembocar en un intenso sentimiento de sobrecarga (Abdollahpour et al., 2012; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Álvarez, González y Muñoz, 2008; Badia, Lara y Roset, 2004; López Gil et al., 2009; Lorenzo et al., 2014; Martín Carrasco et al., 2010; Reed, 2014; Thompson et al., 2007) y derivar en una serie de psicopatologías como ansiedad y depresión (Abdollahpour et al., 2012; Crespo López y López Martínez, 2007; Laks, Goren, Dueñas, Novick y Kahle-Wroblewski, 2015; López-Bastida, Serrano-Aguilar, Perestelo-Pérez y Oliva-Moreno, 2006; Losada et al., 2015; Lou et al., 2015; Rogero, 2010). Los estudios realizados en diferentes países y regiones ponen de manifiesto algunas diferencias que hacen necesario estudiar las características propias de cada región, para poder intervenir de forma adecuada en cada caso (Chan, 2010; Ogunniyi, Hall, Baiyewu, Gureje y Unverzagt, 2006; Vellas et al., 2012). Además, en España diversas investigaciones han señalado diferencias en aspectos importantes relacionados con la salud mental entre las distintas comunidades autónomas (Borrell et al., 2005; Fierro, Yáñez y Alvarez, 2010; González, Urbanos y Ortega, 2004; Navarro-Mateu et al., 2015; Ricci, Ruiz, Plazaola y Montero, 2010), lo cual podría repercutir en diferencias en cuanto a las psicopatologías que sufren los cuidadores.

El grupo estudiado incluyó a 175 CPF de EA no institucionalizados de Galicia: 150 pertenecientes a Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (en adelante AFA) repartidas por la geografía gallega, que fueron evaluados en las AFA y 25 no pertenecientes a ninguna asociación, que fueron evaluados en una farmacia comunitaria. Los instrumentos de medida administrados fueron la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, el Cuestionario STAI para la evaluación de la ansiedad, el inventario de depresión de Beck (BDI-II), la escala Duke-UNC para medir el apoyo social percibido, la escala APGAR familiar de funcionamiento de su familia y el cuestionario de características sociodemográficas y de las relaciones de los CPF con la farmacia y el farmacéutico comunitario mediante un cuestionario elaborado para este estudio.

Los resultados obtenidos en el estudio mantienen que los CPF de EA de Galicia están sometidos a una elevada sobrecarga y psicopatologías asociadas al cuidado del EA. Se encontraron diferencias entre los cuidadores que viven en ciudades del Eje Atlántico y los del interior de Galicia. Los CPF que viven en ciudades del Eje Atlántico presentan un mayor nivel de sobrecarga y ansiedad que los del interior de Galicia. Los CPF que pertenecen a AFA mostraron mayor sobrecarga y sintomatología ansiosa que los que no pertenecen a ninguna asociación. El nivel cultural, una buena función familiar y el apoyo social recibido parecen actuar como factores “protectores” frente a niveles elevados de sobrecarga y el desarrollo de síntomas de psicopatología.

Para concluir, se incide en la necesidad de detectar precozmente la sobrecarga y las psicopatologías asociadas en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer para cuidar al cuidador. Este estudio respalda la utilidad del farmacéutico comunitario en esa labor de detección de psicopatologías asociadas al cuidado del EA y la conveniencia de su inclusión en equipos multidisciplinares cuyo fin sea la reducción del malestar de los cuidadores y la mejora de su calidad de vida y la de los enfermos que cuidan.

# CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

## 1.1. MARCO TEÓRICO

### 1.1.1. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN

La mejora de las condiciones de vida de la población en Europa ha hecho que desde principios del siglo XX se produjera un crecimiento significativo de la población, siendo el descenso de la mortalidad infantil, el factor que más ha incidido en dicho incremento. España no ha sido ajena a este proceso de crecimiento y la población española se ha multiplicado por 2,5 desde 1900 hasta nuestros días. Sin embargo, en nuestro país este crecimiento ha ido paralelo a un proceso de envejecimiento de la población, como consecuencia de la baja tasa de natalidad y del aumento de la longevidad, que ha permitido aumentar la esperanza de vida de los 34,8 años, que había en 1900, hasta los 82,1 años que hay en la actualidad (Instituto Nacional de Estadística, 2009).

Las proyecciones de población a largo plazo, que tratan de predecir los efectos que tendrán las tendencias demográficas actuales sobre la población venidera (*Figura 1*), indican que en el futuro los mayores crecimientos de población se producirán en edades avanzadas y que, por tanto, la población española continuará envejeciendo de forma acelerada e intensa. De hecho, en 2001 el porcentaje de población mayor (mayores de 65 años) ya superó al de población infantil (de 0 a 14 años) y se prevé que en las próximas décadas el volumen de población de 65 años y más aumentará en relación con la población de menos de 14 años. Se estima que en el año 2049, el número de personas de 65 años y más duplicará al número de niños y habrá el doble de personas mayores que en la actualidad, llegando al 31,9 % de la población española (INE, 2009). De este modo, las pirámides de población, que

actualmente tienen ensanchada su parte central correspondiente a edades comprendidas entre los 40 y 60 años, continuarán adelgazando la base de la pirámide y ensanchando la parte superior, es decir, la zona que corresponde a las personas mayores de 65 años (*Figura 1*).

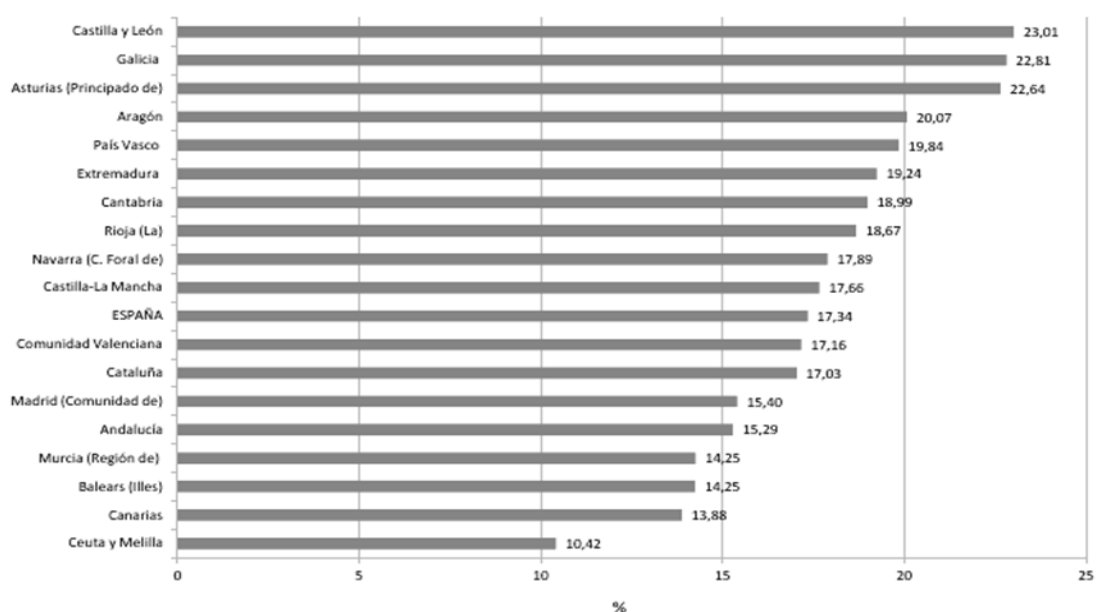
Otra tendencia que se ha observado es la del envejecimiento de la población de personas mayores. De esta forma, en España los mayores de 80 años, han aumentado del 12%, a principios del siglo XX, al 14,7%, en la década de los 60, llegando al 29% que había en 2010. Las previsiones indican que en 2049, entre la población total de mayores de 65 años, el 36,8% serán mayores de 80 años (Abellán y Pujol, 2013). En cuanto al sexo predominante entre la población de mayores, los estudios de población han encontrado un 34% más de mujeres que de varones debido a una mayor tasa de mortalidad masculina (INE, 2012).



**Figura 1. Pirámides de población de España 2009 y 2049 (INE, 2009)**

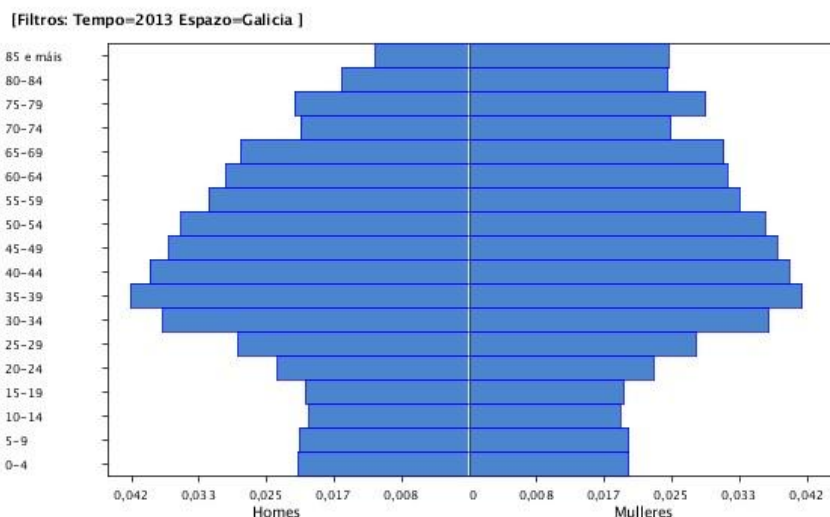


Galicia presenta una de las tasas de envejecimiento más altas de España, con una esperanza de vida al nacer que se sitúa en los 82,4 años (79 años para los hombres y 85,8 años para las mujeres (Barreiro, 2013; INE 2012). Así, en 2011 los datos del INE reflejaron que el 22,8% de la población gallega tenía más de 65 años frente al 17,3 % de la media española (*Figura 2*), con provincias como la de Ourense y Lugo cuyo porcentaje superaba el 28% (INE 2012) y en 2013 mientras en España la población de más de 65 se situó en el 17,7%, en la Comunidad Gallega llegó hasta el 23,1%. Las previsiones estiman que, si esta tendencia continúa, en 2023 la población de más de 65 alcanzará el 22% en España y se llegará al 26,9% en Galicia y a mediados del siglo XXI, los gallegos mayores de 65 años representarán entre un 31% y un 42% del total de la población de la comunidad (INE, 2012).



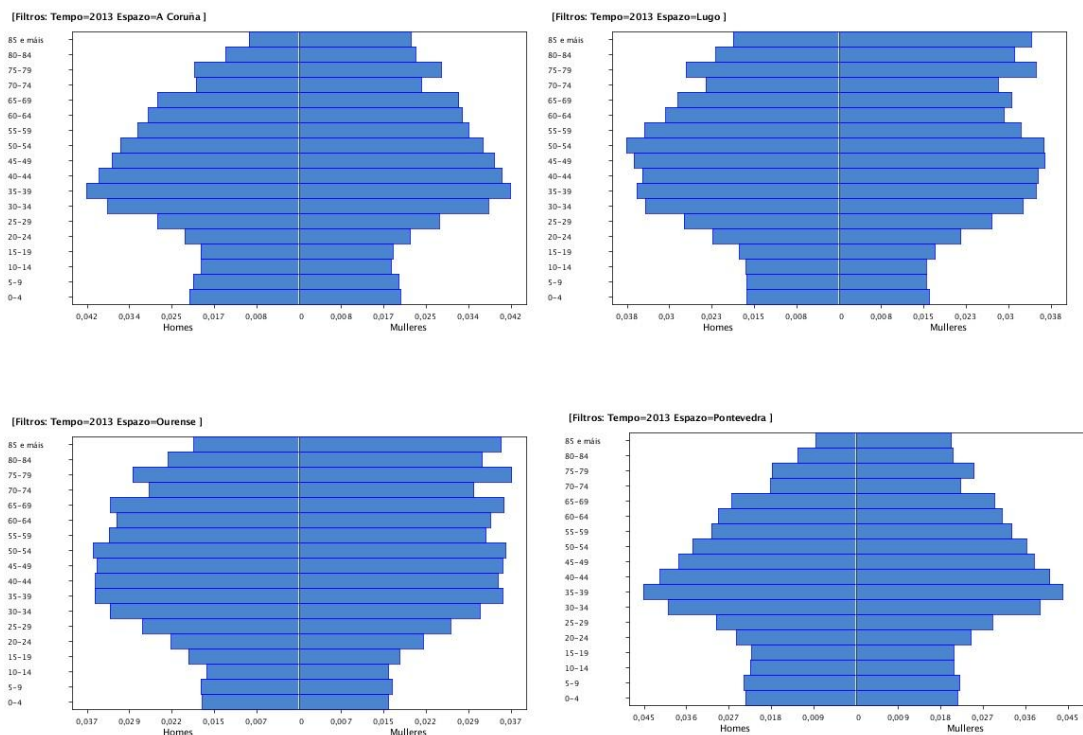
**Figura 2. Población de 65 años y más por comunidades autónomas 2011 (INE, 2012)**

Los datos del envejecimiento de la población gallega se han reflejado en las proyecciones de población de Galicia (*Figura 3* y *Figura 4*) publicadas por el Instituto Gallego de Estadística (IGE) y presentan la dimensión del problema demográfico que atañe a esta comunidad (IGE, 2013).



**Figura 3. Pirámide de población de Galicia (IGE, 2013)**

Por provincias, la población más envejecida es Ourense, con un 29,6% de personas con 65 o más años en la actualidad y una previsión de aumentar hasta el 32,5% en 2023. En Lugo, estos porcentajes se sitúan en el 28,2 y el 30,7%, respectivamente. Por su parte, A Coruña tiene actualmente un 22,4% de su población por encima de los 65 años, aunque alcanzará el 26,5% en una década, y en Pontevedra el 19,9% de sus habitantes son de más de 65, con previsiones de llegar al 24,4% en 2023 (IGE, 2013).



**Figura 4. Pirámides de población de las provincias gallegas (IGE, 2013)**

Por otro lado, como apuntaban las previsiones en el resto de España, en Galicia también se producirá un envejecimiento de la población de mayores, de 65 años o más y si en 2013, el 25,7% de este colectivo estaba formado por personas menores de 70 años, se prevé que en 2023 este rango de edades perderá peso en el colectivo y aumentará el de mayores de 80 años (IGE, 2004). Además, según el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Galicia, alrededor de 350.000 personas mayores viven solas o acompañadas de otras personas mayores de 70 años (Xunta de Galicia, 2013).

Como se vio anteriormente, uno de los factores que más ha influido en el envejecimiento de la población es el descenso de la natalidad. Este descenso se debe a la conjunción de múltiples factores sociales, culturales, psicológicos y económicos entre los que cabe destacar la incorporación generalizada de la mujer al trabajo, sin que al mismo tiempo se hayan tomado medidas que concilien la vida familiar y laboral (Barreiro, 2013; Tobío, Agulló, Gómez y Martín, 2010). Para algunos autores, la bajísima tasa de natalidad de nuestro país tiene en parte que ver con las dificultades que tienen las mujeres para hacer frente a las múltiples actividades que actualmente se les exige, entre las que se incluyen el cuidado de los hijos, de los enfermos y de los ancianos (Tobío et al., 2010). Si se toma como referencia el indicador coyuntural de fecundidad (*Tabla 1*), que es el número medio de hijos por mujer a lo largo de su vida, si se mantuviera en la población la misma intensidad en la fecundidad que la observada en cada año de referencia, éste en España en el año 2012 se situaba en 1,32 hijos por mujer. Sin embargo, el rango variaba de 2,53 hijos por mujer en la ciudad de Melilla a 1,06 hijos por mujer en Asturias y 1,08 hijos por mujer en Galicia (INE, 2012).

**Tabla 1. Indicador coyuntural de fecundidad (INE, 2012)**

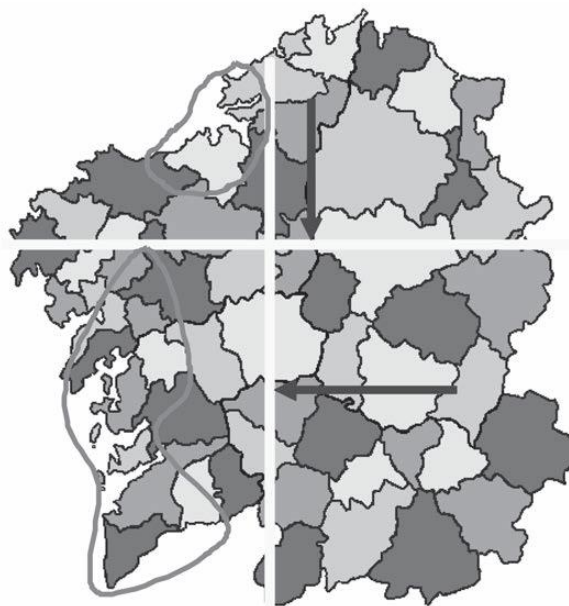
	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
TOTAL	<b>1,32</b>	<b>1,34</b>	<b>1,37</b>	<b>1,38</b>	<b>1,44</b>	<b>1,38</b>	<b>1,36</b>	<b>1,33</b>	<b>1,32</b>	<b>1,30</b>	<b>1,25</b>	<b>1,24</b>	<b>1,23</b>
Andalucía	1,39	1,42	1,45	1,48	1,56	1,50	1,50	1,46	1,44	1,40	1,35	1,36	1,35
Aragón	1,30	1,34	1,36	1,35	1,41	1,34	1,30	1,24	1,25	1,21	1,15	1,17	1,13
Asturias	1,06	1,05	1,04	1,08	1,08	1,02	0,98	0,96	0,93	0,91	0,86	0,88	0,86
Baleares	1,25	1,27	1,35	1,35	1,44	1,38	1,40	1,35	1,37	1,39	1,42	1,35	1,35
Canarias	1,07	1,07	1,11	1,14	1,24	1,19	1,26	1,24	1,20	1,23	1,27	1,22	1,24
Cantabria	1,19	1,22	1,26	1,26	1,32	1,22	1,19	1,20	1,18	1,15	1,09	1,04	1,06
Castilla y León	1,17	1,19	1,20	1,18	1,22	1,14	1,13	1,10	1,07	1,06	1,02	0,99	1,00
Castilla La Mancha	1,35	1,39	1,43	1,44	1,50	1,39	1,40	1,34	1,34	1,33	1,29	1,29	1,29
Cataluña	1,40	1,43	1,46	1,46	1,53	1,45	1,44	1,41	1,40	1,36	1,31	1,29	1,28
Valencia	1,31	1,32	1,37	1,36	1,47	1,41	1,40	1,36	1,35	1,34	1,29	1,28	1,26
Extremadura	1,27	1,32	1,34	1,35	1,40	1,30	1,31	1,30	1,28	1,29	1,26	1,27	1,29
<b>Galicia</b>	<b>1,08</b>	<b>1,08</b>	<b>1,09</b>	<b>1,10</b>	<b>1,13</b>	<b>1,06</b>	<b>1,04</b>	<b>1,02</b>	<b>1,00</b>	<b>1,00</b>	<b>0,95</b>	<b>0,95</b>	<b>0,96</b>
Madrid	1,33	1,35	1,37	1,40	1,45	1,40	1,36	1,32	1,34	1,32	1,28	1,28	1,25
Murcia	1,53	1,56	1,59	1,62	1,69	1,64	1,63	1,58	1,56	1,57	1,51	1,52	1,47
Navarra	1,46	1,43	1,44	1,44	1,49	1,41	1,42	1,33	1,38	1,37	1,30	1,30	1,21
País Vasco	1,35	1,35	1,33	1,29	1,30	1,25	1,21	1,18	1,18	1,16	1,09	1,06	1,04
La Rioja	1,41	1,37	1,44	1,41	1,49	1,41	1,33	1,33	1,30	1,31	1,20	1,17	1,16
Ceuta	1,84	1,90	1,99	1,98	2,04	1,99	1,82	1,88	1,87	1,76	1,77	1,67	1,68
Melilla	2,53	2,49	2,36	2,26	2,27	2,04	2,12	1,93	1,93	2,10	1,92	2,04	2,02

Entre las gallegas, las lucenses y las orensanas son las que menos hijos tienen, con 0,88 y 0,93, siendo las primeras las que menos hijos tienen en España (Barreiro, 2013). Todos estos datos confirman no sólo que la natalidad en España, se ha reducido de forma importante sino que además España es uno de los países con menor fecundidad, aunque en los últimos años, el número total de nacimientos se haya incrementado debido a la población extranjera.

Las diferencias entre las distintas comunidades autónomas en cuanto a longevidad y a natalidad han hecho que la estructura de edades de la población sea también muy diferente. Según datos del INE, en 2012 las comunidades autónomas con una mayor proporción de población infantil (de 0 a 14 años) eran Murcia (17,4%) y Andalucía (16,2%) y las ciudades autónomas de Melilla (22,1%) y Ceuta (20,5%) mientras que las comunidades autónomas con menos niños eran Galicia (11,4%), Asturias (10,3%) y Castilla y León (11,8%). En cuanto a la población de 15 a 64 años no se observan tantas diferencias interterritoriales, siendo Canarias (72,2%), Baleares (71,2%) y Madrid (70,6%) las comunidades con mayor proporción de personas de este rango de edad (INE, 2012).

En Galicia el problema demográfico anteriormente citado, está agravado por la existencia de una población dispersa y con dinámicas migratorias internas muy desequilibradas ya que si el envejecimiento multiplica los costes del sistema de servicios sociales y sanitarios, la dispersión influye sobre el encarecimiento de los mismos. La dispersión de la población gallega hace que existen grandes diferencia en cuanto a la distribución de la población que es muy heterogénea según la provincia. Según los últimos datos publicados en 2012, la densidad de población gallega era de 94 hab/km<sup>2</sup>, dato muy similar a la media española que se situaba en 93,4 hab/km<sup>2</sup>, siendo las provincias de Pontevedra con 213,2 hab/km<sup>2</sup> y A Coruña con 143,8 hab/km<sup>2</sup> las más pobladas, frente a las de Lugo con 35,4 hab/km<sup>2</sup> y Ourense con 45,4 hab/ km<sup>2</sup>, que eran las que tenían menor densidad de población (INE, 2012).

Las dinámicas migratorias internas han conducido a la concentración de población en la costa (provincias de Pontevedra y A Coruña), en la que sólo son excepciones las ciudades de Lugo y Ourense, y en el sur de Galicia, en la que constituye una excepción la zona de A Coruña y Ferrol (*Figura 5*). Esa zona de mayor el dinamismo demográfico, económico y social se ha denominado Eje Atlántico (Pazos y Alonso, 2009; Precedo, Míguez y Orosa, 2012) y se extiende desde la comarca de Ferrol hasta la frontera portuguesa, incluyendo 5 de las 7 grandes ciudades gallegas, como son Ferrol, A Coruña, Santiago, Pontevedra y Vigo.



**Figura 5. La dinámica demográfica en Galicia (Barreiro, 2013)**

En resumen, teniendo en cuenta todas las previsiones y los datos anteriores, Galicia tendrá una comunidad notablemente envejecida, con una pirámide poblacional regresiva, muy débil en su base y con una estrecha franja en edad laboral que tendrá que soportar una carga social enorme (Barreiro, 2013). Este hecho también ha sido constatado por la Dirección General de Política Regional de la Comisión Europea que ha medido las previsiones demográficas de cada área de la Unión Europea. Entre las veinticinco regiones de la UE que tienen peores perspectivas demográficas, hay tres comunidades españolas: Asturias, con una puntuación de 60, Castilla y León, con 57 y Galicia, con 54 puntos. El documento Regiones 2020 (Comisión Europea, 2008) sitúa a Galicia en el puesto 25, de las 267 regiones analizadas, en cuanto a vulnerabilidad en el ámbito demográfico. Según el informe, Galicia tiene una expectativa más desfavorable, en relación a otras regiones europeas, debido al aumento de su población en edad avanzada y al menor dinamismo demográfico, lo que hace difícil la previsión de planes y recursos y el planteamiento de políticas a medio y largo plazo. La Unión Europea explica en su informe que una sociedad envejecida se caracteriza por niveles de desarrollo bajos, alto desempleo y una elevada proporción de activos dedicados a sectores en declive económico. Además recuerda que es frecuente que un elevado índice de población mayor de 65 años haga que se polaricen las diferencias sociales y aumente la pobreza, y que se acelere de forma progresiva la crisis de la natalidad.

Las previsiones a medio plazo estiman que la mayor presión sobre el sistema de protección social se producirá en el período 2015-2035, cuando se jubilen la mayoría de las personas que nacieron en los años del boom de natalidad (los nacidos entre 1958-1977). Entre esas fechas nacieron casi 14 millones de niños, 4,5 millones más que en los 20 años siguientes y 2,5 más que en los 20 años anteriores. La generación del baby-boom que actualmente se encuentra en edad laboral (con edades entre 37 y 56 años) iniciará su jubilación en torno al año 2020 con lo que la presión sobre los sistemas de protección social aumentará (Abellán y Pujol, 2013).

Por tanto y según se ha mostrado hasta ahora, cada comunidad autónoma tiene unas características demográficas y una idiosincrasia que habría que tener en cuenta a la hora de establecer planes y políticas en materia sanitaria y de servicios sociales (Borrell et al., 2005; González et al., 2004; Fierro et al., 2010; Ricci et al., 2010). Además, el cambio en las tendencias demográficas sólo será posible con la implicación de los poderes públicos, elaborando políticas que fomenten y protejan la natalidad, y los ciudadanos, que se conciencien de que se deben cambiar las actuales previsiones para conseguir mantener el estado de bienestar (Tobío et al., 2010).

En este contexto se producirá el cuidado a las personas mayores dependientes, realizado en su mayor parte por los cuidadores familiares, sobre los que se descarga una gran responsabilidad. El sistema que va a permitir la provisión de este cuidado durante las próximas décadas está definiéndose en estos momentos y deberá tener en cuenta no sólo el aumento del envejecimiento de la población sino también fórmulas para ayudar a los cuidadores (Tobío et al., 2010).

### **1.1.2. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

El envejecimiento es un proceso degenerativo natural que se produce en los seres vivos con el paso del tiempo. En este proceso se van sucediendo una serie de modificaciones morfológicas, bioquímicas, fisiológicas y psicológicas, determinadas por factores genéticos y no genéticos, que pueden conducir a un envejecimiento normal o patológico (Alberca y López-Pousa, 2011). Durante el envejecimiento se produce una disminución en las funciones cognitivas, que no afecta de igual forma a todas las personas, y se producen alteraciones de la memoria, la capacidad ejecutiva y la rapidez de razonamiento y pensamiento. Esta merma en las funciones cognitivas suele comenzar a partir de los 60 años y se produce asociada al proceso de envejecimiento normal (Ballesteros, 2007).

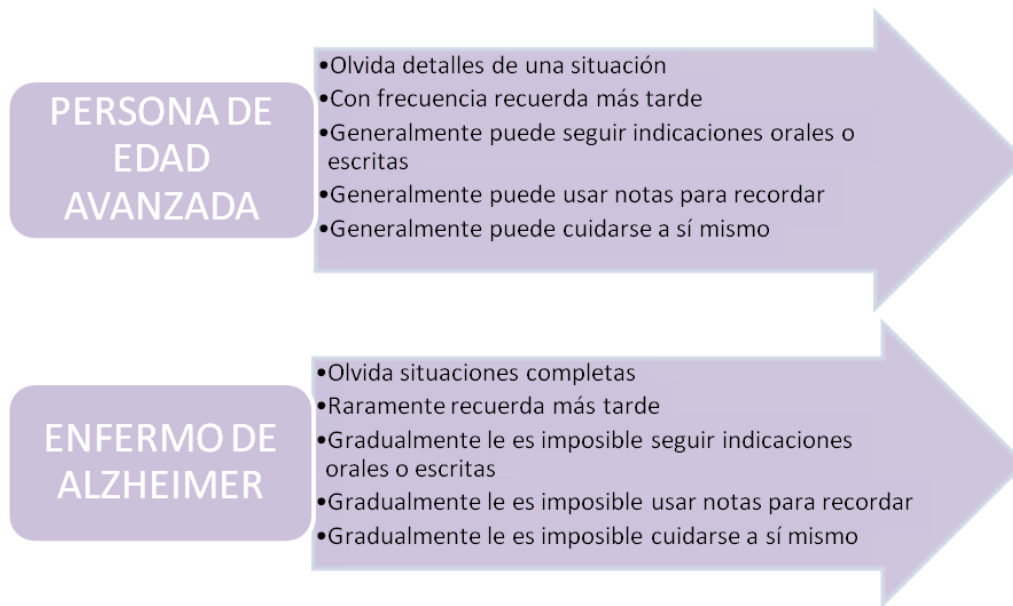
El deterioro cognitivo leve (DCL) consiste en la alteración de una o varias funciones cognitivas o intelectuales pero sin llegar a afectar de forma importante a las actividades de la vida diaria ni a la capacidad de relación familiar, social o laboral. El DCL se clasifica, en función de si la memoria está o

no afectada, en amnésico y no amnésico y, según el número de funciones cognitivas afectadas, en DCL de un solo dominio o de múltiples dominios (Mesa, 2011). Petersen et al. (2007), establecen una clasificación en cuatro grupos: Amnésicos con una única alteración cognitiva, amnésicos con múltiples alteraciones cognitivas, no-amnésicos con una única alteración cognitiva y no-amnésicos con múltiples alteraciones cognitivas.

Aunque no se puede afirmar que el deterioro cognitivo leve derivará en una demencia tipo Alzheimer, sí ha podido constatarse que la enfermedad de Alzheimer produce, en sus primeras fases, DCL (Valls, Molinuevo y Rami, 2010). Además, distintos estudios han demostrado que pacientes con DCL son un grupo de riesgo para sufrir demencias por lo que estos pacientes deberían ser evaluados cada 6-12 meses, siendo este riesgo mayor en los pacientes con DCL-amnésico (DCL-A), edad avanzada, afectación funcional y cuando los marcadores son positivos (Alberca, 2009a; Li et al., 2015; Tifratene, Robert, Metelkina, Pradier y Dartigues, 2015).

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por un deterioro progresivo en las áreas cognitiva, funcional, conductual/psicológica y global (Ballard et al., 2011; Reitz et al., 2011). Es una enfermedad con un inicio lento pero con una progresión implacable pues, a medida que evoluciona, van apareciendo distintos síntomas que hacen que los enfermos vayan empeorando su situación y cada vez necesiten más ayuda de otras personas (Ballard et al., 2011; Medrano et al., 2014; Reitz et al., 2011) (*Figura 6*). La evolución de la enfermedad varía de unos pacientes y otros, aunque la supervivencia media actual tras el diagnóstico es de entre 8 y 14 años y no suele prolongarse más allá de 15 años (Peña Casanova, 2007).





**Figura 6. Diferencias entre envejecimiento normal y enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Association, 2009)**

El inicio de la enfermedad puede ser precoz o presenil, cuando aparece antes de los 65 años, existiendo casos de pacientes de 40 o 50 años, y tardío o senil cuando comienza después de los 65 años. La enfermedad de Alzheimer de inicio precoz no es muy frecuente, constituye el 1% del número total de enfermos de Alzheimer, es de evolución más rápida y se suele asociar a factores hereditarios mientras que la de inicio tardío es la más frecuente y, en la mayoría de los casos es esporádica y de evolución lenta (Kaiser et al., 2012; Koedam et al., 2009; Méndez, Lee, Joshi y Shapira, 2012).

Una vez se inicia la enfermedad, los enfermos pasan por tres fases, cuya duración no es regular ni homogénea en todos los EA (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Peña Casanova, 1999; Reisberg, Ferris, De León, y Crook, 1982). En la fase leve, que suele durar entre tres y cuatro años, aparecen los primeros signos de deterioro cognitivo, como la pérdida de memoria, principalmente para los sucesos recientes. Además el enfermo va perdiendo vocabulario, no encuentra las palabras adecuadas para definir algo y cambia el nombre de objetos. Su carácter también se ve afectado volviéndose más arisco y depresivo. Aunque en esta fase todavía es autónomo, comienza a tener dificultad para efectuar las tareas

que hasta el momento realizaba (*Tabla 2*). En esta fase el enfermo aún es consciente de su situación y puede sentirse vulnerable.

**Tabla 2. Diferencias entre la normalidad cognitivo-funcional, el deterioro cognitivo ligero y la enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Association, 2009)**

	<b>Normalidad</b>	<b>DCL</b>	<b>Enfermedad de Alzheimer</b>
<b>Clínica</b>			
Quejas de alteración cognitiva referidas por el paciente o informador fiable	Infrecuente	Sí	Sí
Interferencia con las actividades instrumentales o avanzadas de la vida diaria	No	No, o mínimamente	Sí
Interferencia con las actividades básicas de la vida diaria	No	No	Depende de la intensidad de la demencia
<b>Exploración neuropsicológica</b>			
Alteración objetivable de funciones cognitivas	No	Sí, de una o más	Sí, de dos o más
<b>Evolución a demencia (&gt;60 años)</b>	1-2% anual	12-15% anual	—

DCL: Deterioro cognitivo ligero

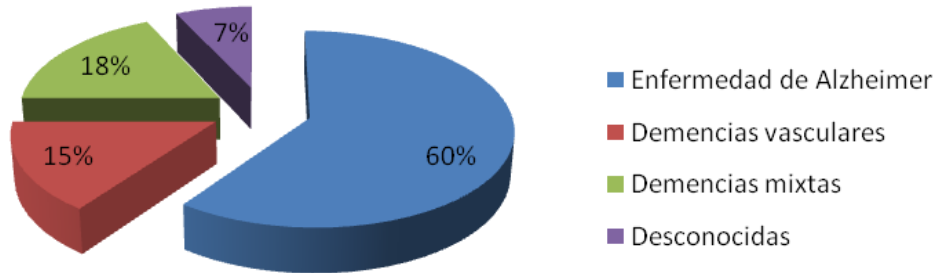
En la fase moderada, que suele durar entre dos y tres años, se producen cambios cognitivos más evidentes como errores en la escritura, omisiones de palabras, se deja de reconocer a personas y se produce desorientación espacial. Al final de esta fase se presentan dificultades para deglutir alimentos, se produce pérdida de peso, aunque se alimente bien, y puede aparecer incontinencia urinaria. Los cambios cognitivos hacen que el EA necesite a otras personas para desenvolverse en su vida diaria y diversos autores los incluyen como uno de los factores que incrementarían la institucionalización de los EA (Afram et al., 2014).

En la fase grave, que suele durar entre dos y tres años, se produce afasia global, se pierden capacidades motoras y el enfermo se vuelve totalmente pasivo por lo que necesita cuidados y supervisión constante. Debido a que el enfermo está encamado todo el día y se presenta dificultad para deglutir, para alimentarle puede ser necesario usar una sonda nasogástrica u ostomía esofágica. También se pierde el control de esfínteres y se pueden

presentar trastornos conductuales como agitación, insomnio, agresividad verbal o física, etc. En esta fase aparecen además problemas dermatológicos, como eritemas, úlceras, etc., intestinales como estreñimiento y respiratorios, entre otros. Debido a la inmovilización del paciente, el proceso termina con su fallecimiento por alguna complicación como neumonía, tromboembolismo o infecciones, entre otros (Costa, Espinosa, Cristófol y Cañete, 2012). Para una revisión más completa sobre estos aspectos de la enfermedad el lector interesado puede acudir a la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2010), la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008) o al artículo Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales y Benito, 2010).

#### **1.1.2.1. EPIDEMIOLOGÍA**

Como consecuencia del envejecimiento de la población se han incrementado las enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad, entre las que se encuentran las demencias. Estas pueden clasificarse según su origen en degenerativas o primarias, siendo la más frecuente la enfermedad de Alzheimer, y secundarias, siendo la más frecuente la demencia vascular. La enfermedad de Alzheimer, representa aproximadamente el 60-70% de todos los casos de 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; Fan y Chiu, 2014; Martínez Lage y Martínez Lage, 2001) (*Figura 7*). Por tanto, la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia en todo el mundo, con una prevalencia global estimada de 24 millones de enfermos, y se prevé que se duplicará cada 20 años hasta 2040 (Alzheimer Disease International, 2010; Ballard et al., 2011; Mount y Downton, 2006; Reitz et al., 2011). Los datos indican que el número de nuevos casos diagnosticados cada año es de aproximadamente 150.000 pacientes al año (PricewaterhouseCoopers, 2013), lo que empeorará en los próximos años si no se modifica la tendencia actual.



**Figura 7. Origen de las demencias (Martínez Lage y Martínez Lage, 2001)**

En España no existen estudios epidemiológicos actualizados, sin embargo, según datos de la Confederación Española de Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (CEAFA), se estima que actualmente hay entre 500.000 y 800.000 pacientes con esta patología, incluyendo los casos no diagnosticados. En Galicia, según datos de la Federación de Asociaciones Gallega de Familiares de enfermos de Alzheimer (FAGAL), se estima que la cifra de enfermos de Alzheimer asciende a 70.000 personas (FAGAL, 2015).

Aunque los estudios de incidencia son escasos en nuestro país, se sabe que la incidencia de la enfermedad es mayor a edades más avanzadas. En España la enfermedad de Alzheimer afecta aproximadamente al 5% de la población de más de 65 años y al 20% de la población que supera los 85 años de edad, además, como consecuencia de que las mujeres a partir de los 55 años tienen una mayor esperanza de vida, tienen el doble de riesgo de padecer una demencia que los hombres.

### 1.1.2.2. ETIOLOGÍA

Aunque no se conoce bien la etiología de la enfermedad, actualmente se piensa que no se produce por un solo factor sino que se desencadena por la confluencia de varios factores como la edad, factores ambientales relacionados con el estilo de vida (ejercicio físico, alimentación adecuada, etc.), factores de riesgo cardiovascular, traumatismos craneoencefálicos y factores genéticos (Alberca y López-Pousa, 2011; Alzheimer Association, 2013; Valls et al., 2010). Según estos últimos, podemos clasificar la enfermedad de Alzheimer en familiar o esporádica. La familiar o de causa genética ocurre por una mutación en tres genes: el gen de la Proteína Precursora Amiloide (PPA), situado en el cromosoma 21, el gen de la Presenilina 1 (PS1), situado en el cromosoma 14, y

el gen de la Presenilina 2 (PS2), situado en el cromosoma 1. Se hereda de forma dominante produciendo alteraciones similares en los descendientes y, en la mayoría de los casos, coinciden con la enfermedad de Alzheimer presenil (el 1% de los casos) (Cruchaga et al., 2012; Gerrish et al., 2012). La esporádica suele coincidir con los casos de enfermedad de Alzheimer senil y es la más común (99%) (García Closas, 2011).

Una de las principales hipótesis sobre el origen de la enfermedad de Alzheimer es que comienza con una lesión que produce una atrofia progresiva del cerebro que evoluciona hasta la destrucción de las neuronas cerebrales. En este proceso se producen depósitos insolubles extracelulares, llamados placas amiloides o seniles y depósitos intracelulares, que forman ovillos neurofibrilares. Los depósitos extracelulares están formados por la proteína  $\beta$ -amiloide ( $\beta$ A) que forma una especie de fibrillas que se van agregando para constituir placas amiloides. Los depósitos intracelulares se producen por la degeneración neurofibrilar, cuyo principal componente es la proteína tau ( $\tau$ ). Aunque, debido al proceso de envejecimiento natural, las alteraciones que aparecen en el cerebro de los EA también aparecen en ancianos sanos, en aquellos se producen en mayor número y con mayor intensidad (Molinuevo y Peña-Casanova, 2009).

Actualmente existen más hipótesis sobre el origen de la enfermedad de Alzheimer como la hipótesis del estrés oxidativo, la hipótesis colinérgica, la hipótesis excitotóxica y la hipótesis neuroinflamatoria, entre otras (*Tabla 3*).

**Tabla 3. Hipótesis sobre la etiología de la enfermedad de Alzheimer (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010)**

<b>Hipótesis amiloide</b>	La proteína $\beta$ A sufre un proceso anómalo y precipita en el espacio interneuronal en forma de placas amiloides (neurotóxicas).
<b>Hipótesis de proteína tau</b>	La proteína tau forma precipitados intraneuronales (neurotóxicos).
<b>Hipótesis colinérgica</b>	Se produce la disminución del neurotransmisor acetilcolina. Esto produce un descenso en el rendimiento de las conexiones neuronales.
<b>Otras hipótesis</b>	Hipótesis del estrés oxidativo, hipótesis excitotóxica, hipótesis neuroinflamatoria, etc. Estas hipótesis atribuyen la enfermedad de Alzheimer a un aumento en el cerebro de los radicales libres, de la concentración de calcio intraneuronal o de la gliosis reactiva.

### 1.1.2.3. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico suele producirse tras la sospecha de deterioro cognitivo detectado por el propio enfermo, algún familiar o el médico de familia y se realiza mediante la historia clínica, alteraciones percibidas en la exploración y test neuropsicológicos.

El médico de familia (Atención Primaria) se encarga de hacer una primera valoración tras la consulta de pérdida de memoria, observación de cambios cognitivos o conductuales, desorientación temporal o espacial, cambios de conducta o personalidad o aparición de dificultades para realizar las actividades de la vida diaria y solicitará una analítica básica para descartar otras posibles causas de deterioro cognitivo (Barahona-Hernando, Rubio, Delgado y Gómez, 2015). Tras una primera valoración, el médico de familia derivará al paciente a neurología, geriatría o psiquiatría (Atención Especializada), según el ámbito sanitario en que se encuentre el paciente y sus características. En este nivel, en la anamnesis, se recomienda recoger información sobre los antecedentes personales y familiares del enfermo (Barahona-Hernando et al., 2015). Además se pueden realizar exploraciones cognitivas mediante test neuropsicológicos, para explorar la orientación, la memoria y el lenguaje, entre otros y se pueden realizar pruebas de imagen cerebral, como la resonancia magnética, la tomografía axial computerizada (TAC), la tomografía por emisión de positrones (PET) o la tomografía por emisión de fotón simple (SPECT) y otras pruebas como la punción lumbar, para extraer el líquido cefalorraquídeo (LCR), con el fin de obtener una serie de marcadores que aumentan el riesgo de conversión del DCL-A en enfermedad de Alzheimer (*Tabla 4*).

**Tabla 4. Marcadores que aumentan el riesgo de conversión del DCL-A en enfermedad de Alzheimer.**

<b>Marcadores clínicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida de memoria intensa y progresiva</li> <li>• Afectación leve de otra área cognitiva</li> <li>• Afectación leve de la capacidad funcional</li> </ul>
<b>Marcadores biológicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atrofia del hipocampo en resonancia magnética</li> <li>• Hipometabolismo cortical con PET</li> <li>• Hipoperfusión parietotemporal con SPECT</li> <li>• Aumento de la proteína TAU y disminución del péptido bA42 en el LCR</li> <li>• Depósito de amiloide cerebral in vivo con PET</li> <li>• Gen APOE<math>\epsilon</math>4 (variante alélica de la apolipoproteína E)</li> </ul>

Para la exploración neuropsicológica se utilizan instrumentos de cribado sencillos como el *Mini Mental State Examination* (MMSE) (Folstein, Folstein y McHugh, 1975) o su versión española, Mini Examen Cognoscitivo (MEC) (Lobo, Ezquerro, Gómez, Sala y Seva, 1979). Resulta muy útil la versión del *Mini Mental State* operativizada para el *Diagnostic Interview Schedule* (DIS) (máximo 30 puntos), de la que se disponen de los valores normativos de la población gallega (Mateos et al., 2000). Por último, para valorar la actividad funcional se utiliza el cuestionario de actividad funcional de Pfeiffer (Pfeiffer, 1975) (*Anexo 1*). Todos estos test de cribado son de gran utilidad cuando la enfermedad está en fase moderada o severa, aunque no lo son tanto en fases iniciales de la enfermedad.

Existen una serie de criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer. Los más utilizados y validados por estudios clínico-patológicos son los del *National Institute of Neurological and Communicative Disorders-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA) (McKhann et al, 1984) aunque, en la última década, dos grupos han elaborado propuestas de revisión de estos criterios. Un grupo europeo (Dubois et al., 2007), cuya versión definitiva se publicó en abril de 2011 (Dubois et al., 2010) (*Anexo 2*), y otro americano, *The National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup* (NIA-AA) (McKhann et al., 2011) (*Anexo 3*). Estos nuevos criterios son eminentemente clínicos, se basan en la afectación de la memoria que consideran requisito básico para el diagnóstico, y clasifican la enfermedad de Alzheimer en posible, probable, segura y probable

fisiopatológicamente. La enfermedad de Alzheimer posible presenta un curso o comienzo atípico en presencia de otras enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causar demencia. El paciente tiene un déficit cognitivo aislado o bien hay datos que pueden sugerir una presentación mixta con evidencia de enfermedad cerebrovascular, características de la demencia con cuerpos de Lewy o evidencia de otra enfermedad neurológica. En la enfermedad de Alzheimer probable se observa la presencia de demencia demostrada en ausencia de enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causarla y con inicio por deterioro de la memoria episódica significativa y temprana, de curso gradual y progresivo, objetivada significativamente en pruebas neuropsicológicas y con déficits en dos o más áreas cognitivas. En la enfermedad de Alzheimer segura el paciente ha cumplido en vida criterios de enfermedad de Alzheimer probable y existen datos patológicos en biopsia cerebral o necropsia confirmatorios. Y por último, en la enfermedad de Alzheimer probable fisiopatológicamente, existe uno o más biomarcadores compatibles (líquido cefalorraquídeo, alteraciones de volumen cerebral en resonancia magnética o depósito amiloide en PET cerebral) en un paciente con criterio clínico de enfermedad de Alzheimer probable (McKhann et al., 2011). Aunque los criterios NIA-AA están reconocidos a nivel internacional, en la práctica clínica las principales guías aconsejan el uso de los criterios DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2002) (*Anexo 4*), porque son más sencillos.

Actualmente se sabe que la enfermedad de Alzheimer comienza a instaurarse en el cerebro hasta 10 años antes de la aparición de los primeros síntomas (Amieva, 2008; Fan y Chiu, 2014) por lo que la posibilidad de realizar un diagnóstico más temprano permitiría aplicar tratamientos efectivos en las primeras fases de la enfermedad, retrasar el paso a las fases siguientes o incluso acabar con la enfermedad antes de que esta apareciera. Para el NIA-AA (McKhann et al., 2011) y el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V) de la Asociación de Psiquiatría Americana (APA, 2013) hay una fase preclínica, en la que no existen síntomas, aunque ya se estén produciendo depósitos de amiloide y formación de ovillos neurofibrilares, después comienzan las primeras manifestaciones clínicas pero sin demencia, sin pérdida de autonomía, lo que sería el DCL y de esta fase se evoluciona a la



fase de demencia. Según esto, se podría establecer un diagnóstico preclínico, un diagnóstico precoz, en fase de predemencia o en fase prodrómica de demencia, y un diagnóstico temprano en fase de demencia leve.

Lo ideal sería poder realizar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer prodrómica, es decir, cuando aún no se ha instaurado la demencia, para lo cual se podrían utilizar los biomarcadores. Sin embargo actualmente no existen evidencias suficientes para recomendarlo de forma generalizada en la práctica clínica habitual pues se necesitan más estudios de estandarización y homogeneización de los diferentes biomarcadores, además de que su acceso es muy limitado (Barahona-Hernando et al., 2015; McKhan et al., 2011). Algunos autores defienden que los criterios clínicos utilizados actualmente para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer proporcionan una seguridad diagnóstica alta y son útiles para la mayoría de los pacientes y proponen reservar el uso de los biomarcadores para estudios de investigación, ya que así se evitaría incluir en esos estudios a individuos que, aunque clínicamente pudieran cumplir criterios de enfermedad prodrómica, nunca desarrollarían la enfermedad (Mesa, 2011).

#### **1.1.2.4. TRATAMIENTO**

Una vez que se ha diagnosticado la enfermedad de Alzheimer, debe ser abordada mediante una combinación de tratamiento farmacológico, compuesto por medicamentos dirigidos a estimular o mantener la función cognitiva y el estado funcional y medicamentos dirigidos a actuar sobre la sintomatología de la conducta, tratamiento no farmacológico, compuesto por medidas de soporte como el ejercicio físico y mental que facilitan que el paciente se encuentre en el mejor estado funcional y cognitivo, y programas de formación para los cuidadores (Allegri et al., 2011; Ballard, Khan, Clack y Corbett, 2011; Cooper et al., 2012; Fan y Chiu, 2014; Mittelman, Brodaty, Wallen y Burns, 2008; Olazarán et al., 2010; Rodakowski, Saghafi, Butters y Skidmore, 2015; Sánchez, Bravo, Miranda y Olazarán, 2015; Staedtler y Núñez, 2015).

Ambos tratamientos deben tener en cuenta todos los aspectos de la enfermedad y sus objetivos deben ser retrasar el deterioro cognitivo y funcional, mantener las funciones que el paciente conserva, disminuir los síntomas, mantener la independencia, facilitar el cuidado, mejorar la calidad de

vida del paciente y de su cuidador y retrasar la necesidad de institucionalización. Es fundamental centrar la atención en el enfermo respetando sus hábitos de vida y acondicionando su entorno, con lo que se conseguirá no sólo facilitar la vida del EA sino también su cuidado, sin embargo, existen necesidades todavía no cubiertas en áreas clave del tratamiento y del soporte al paciente y al cuidador (Alzheimer's Disease International, 2011; Reñé, Ricart y Hernández, 2014; Rodakowski et al., 2015; Staedtler y Núñez, 2015). Hay que tener en cuenta que el cuidador es imprescindible para lograr un tratamiento adecuado y si el cuidador no está bien, no se puede garantizar el correcto uso de la medicación. En este sentido, algunas investigaciones han determinado cómo el estado físico y psíquico del cuidador afectan a la falta de adherencia al tratamiento (Cárdenas et al., 2010; Molinuevo y Arranz, 2012) y que ese estado podría acabar en una situación que incluso podría incapacitarle para cuidar al EA (Afram et al., 2014; Brodaty y Donkin, 2009; Schulz, 2000; Torti, Gwyther, Reed, Friedman y Schulman, 2004).

En cuanto al tratamiento farmacológico, actualmente no existe ninguna forma de prevenir ni curar la enfermedad de Alzheimer y los medicamentos disponibles en el mercado sólo sirven para controlar los síntomas y hacer más lenta la progresión de la enfermedad (Alberca, 2011b; Fan y Chiu, 2014; Massoud y Gauthier, 2010; Molinuevo y Arranz, 2012; Nelson y Tabet, 2015; Olazarán, Sánchez, Merino y Herrera, 2015; Sánchez et al., 2015). Probablemente, una de las razones por las que estos fármacos no consiguen modificar el curso de la enfermedad es porque se suministran tarde, cuando el daño ya está hecho (Fan y Chiu, 2014; Alzheimer's Association, 2011). Hay que tener en cuenta que tanto el control de síntomas como el retraso en la progresión de la enfermedad ayudan a disminuir la carga del cuidador (Molinuevo y Hernández, 2011) y esto contribuye a que se retrase la institucionalización del EA (Crespo López y López Martínez, 2007; Torti et al., 2004).

En España, sólo cuatro fármacos, tres inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE) y un antagonista de N-metil-D-aspartato (NMDA), disponen de autorización para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

(Sánchez et al., 2015) (*Tabla 5*) y todos ellos deben ser prescritos por un médico especialista (geriatra, neurólogo o psiquiatra). Este hecho obliga a que el EA y su cuidador sean derivados por el médico de atención primaria al médico especialista, con el consiguiente retraso en el diagnóstico de la enfermedad y la incertidumbre que genera tanto en el EA como en su familia.

**Tabla 5. Medicamentos indicados para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer (Vademecum internacional, 2014)**

<b>Inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE)</b>			
<b>Donepezilo</b> Aricept EFG	Enfermedad de Alzheimer leve a moderada	Comprimidos recubiertos	1 dosis/día <i>(por la noche)</i>
		Comprimidos bucodispersables (Flas).	1 dosis/día <i>(por la noche)</i> Colocar en la lengua y dejar disolver antes de ingerirlo con o sin agua
<b>Galantamina</b> Reminyl EFG	Enfermedad de Alzheimer leve a moderada	Cápsulas de liberación prolongada	1 dosis/día <i>(por la mañana)</i>
		Solución oral	2 dosis/día <i>(desayuno y cena)</i>
<b>Rivastigmina</b> Exelon Prometax EFG	Enfermedad de Alzheimer leve a moderada.	Cápsulas duras	2 dosis/día
		Solución oral	2 dosis/día
	Enfermedad de Parkinson con demencia leve a moderada	Parches transdérmicos	1 parche/día
<b>Antagonistas de NMDA</b>			
<b>Memantina</b> Axura Ebixa	Enfermedad de Alzheimer moderada a grave	Comprimidos Solución oral	1 dosis/día 1 dosis/día <i>(4 pulsaciones)</i>

Los IACE han demostrado que tienen el potencial de mejorar levemente la cognición, el funcionamiento diario y la conducta en los pacientes con enfermedad de Alzheimer en grado leve o moderadamente grave durante períodos de tiempo entre 6 y 18 meses (Gil-Néciga y Gobartt, 2008) y se pueden usar en cualquier fase, siempre que no existan contraindicaciones absolutas a nivel cardiopulmonar.

Donepezilo, galantamina y rivastigmina están indicados en el tratamiento sintomático de la demencia de tipo Alzheimer de leve a moderadamente grave

y rivastigmina está indicado además en el tratamiento sintomático de la enfermedad de Parkinson con demencia leve a moderadamente grave. Los efectos adversos más frecuentes de estos fármacos se deben a la ligera activación colinérgica periférica (náuseas, vómitos, dolor abdominal y diarrea). Estos síntomas son muy poco frecuentes cuando la dosis se introduce poco a poco, siguiendo una progresión mensual, y raramente son persistentes y obligan a suspender el fármaco. También, por su efecto colinérgico, se deben administrar con precaución en trastornos de la conducción cardiaca (bradicardia, bloqueo auriculo-ventricular), epilepsia, trastornos gastrointestinales (úlceras), asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y problemas prostáticos. Con galantamina pueden observarse además cefaleas, mientras que con donepezilo pueden aparecer con mayor frecuencia insomnio y sueños anormales, que pueden reducirse administrándolo por la mañana.

En cuanto a los antagonistas de NMDA, memantina está indicado en el tratamiento de pacientes con enfermedad de Alzheimer de moderada a grave y no se recomienda su uso en fases menos avanzadas al ser los resultados un tanto contradictorios. Memantina produce una mejora en el déficit cognitivo, el funcionamiento en las actividades de la vida diaria y la conducta. La mejora a nivel cognitivo, se observa en áreas del lenguaje, la memoria y las habilidades motoras, mientras que la mejora a nivel de conducta se produce tanto en agitación como en agresividad, lo que repercute positivamente disminuyendo el estrés del cuidador (Agüera-Ortiz et al., 2010). Sus efectos secundarios son menores que los de los IACE, siendo los más comunes vértigo, cefalea, estreñimiento, somnolencia e hipertensión y, en pacientes con Alzheimer grave, alucinaciones. Para minimizarlos se recomienda iniciar el tratamiento con 5 mg/día (la mitad de un comprimido), aumentando 5 mg/día cada semana hasta la dosis de mantenimiento de 20 mg/día, y en caso de solución oral, iniciar con una pulsación al día la primera semana, dos la segunda, tres la tercera y desde la cuarta semana, 4 pulsaciones una vez al día.

En relación a la combinación de IACE con antagonistas de NMDA, un amplio ensayo clínico que incluyó pacientes que ya tomaban donepezilo, indicó

beneficios sintomáticos al añadir memantina, por lo que se habla de un efecto sinérgico (Fan y Chiu, 2014; Gauthier y Molinuevo, 2013; Sánchez et al., 2015).

Para la selección del tratamiento, las guías clínicas para el tratamiento farmacológico de las demencias establecen las siguientes recomendaciones, con un nivel aceptable de evidencia clínica (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010):

- Enfermedad de Alzheimer leve a moderada: cualquier IACE (elegido de acuerdo con el perfil fisiopatológico de cada paciente).
- Enfermedad de Alzheimer moderada a grave: memantina sola o asociada a un IACE.
- Enfermedad de Alzheimer grave: memantina sola o asociada a un IACE.
- Enfermedad de Alzheimer y demencia vascular combinadas: galantamina.

Los cuidadores, como responsables del tratamiento, pueden informar al médico y al farmacéutico de los problemas que vayan surgiendo relacionados con el uso de los medicamentos. Las intervenciones destinadas a mejorar la adherencia incluyen programas educativos y nuevos métodos de administración de fármacos dirigidos a los EA y sus cuidadores. Además, las estrategias que disminuyan la carga del cuidador influirán en una mejora de la adherencia a los tratamientos (Brady y Weinman, 2013). En este sentido, algunas investigaciones con cuidadores de EA mostraron una mayor satisfacción general, facilidad de uso y menor impacto en las actividades diarias según el tipo de presentación que se utilizara (comprimidos, cápsulas, comprimidos Flas, soluciones o parches transdérmicos) (Reñé et al., 2014), si bien este tema se desarrollará con mayor profundidad en el punto 1.1.7.

#### **1.1.2.5. TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS CONDUCTUALES Y PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

De todas las dificultades que presenta el EA, una de las que más impacto genera en su entorno más inmediato y en sus cuidadores son los trastornos de conducta. Los trastornos de la conducta, actualmente llamados síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia (en adelante SCPD) tienen una elevada prevalencia, entre el 70 y el 80%, de los pacientes

con enfermedad de Alzheimer (Alberca, 2011c; López-Pousa, Vilalta, Garre, Pons y Cucurella, 2007).

Es importante destacar que la disminución de la frecuencia o intensidad de los SCPD del enfermo de Alzheimer redundará en una mejora tanto de sus condiciones de vida como de las de su cuidador, pues contribuirá a reducir los niveles de sobrecarga de éste (Brodaty y Donkin, 2009; Cheng, Lam y Kwok, 2013; Gaugler, Kane, Kane y Newcomer, 2005; Lou et al., 2015; Mittelman et al., 2008; Molinuevo y Hernández, 2011).

Por otra parte, no hay que olvidar que los SPCD pueden tener un curso limitado en el tiempo y desaparecer y, por lo tanto, es preciso sopesar riesgos y beneficios y, en caso de que se utilicen fármacos, revisar regularmente la necesidad de administración, reduciendo la dosis progresivamente para comprobar si siguen siendo útiles (Sánchez et al., 2015).

Para abordar el tratamiento de los SCPD la primera medida a tomar consiste en identificar los síntomas conductuales, detectar los posibles factores desencadenantes y valorar medidas no farmacológicas que los eviten, aunque cuando estas medidas resultan ineficaces, se debe iniciar el tratamiento farmacológico (Livingston et al., 2014; Olazarán et al., 2015; Rodakowski et al., 2015; Staedtler y Núñez, 2015). En este sentido, Andrieu et al. (2003), Cheng et al. (2013), Lou et al. (2015) y Molinuevo y Hernández (2011), han señalado que los SCPD son un factor de riesgo para la aparición de altos niveles de ansiedad o depresión en el cuidador principal. Un reciente estudio realizado en Europa señaló los SCPD como la principal causa de institucionalización de los EA (Afram et al., 2014).

Cada paciente debe tratarse de forma individualizada escogiendo el fármaco más adecuado para cada síntoma, iniciando siempre con dosis bajas para ir aumentando progresivamente. Además, dado que los enfermos de Alzheimer suelen ser personas mayores, frecuentemente polimedicadas, se deben vigilar estrechamente los efectos secundarios y las interacciones (Fan y Chiu, 2014), aspecto en el que el CPF tiene una gran importancia pues es la persona que tienen más contacto con el EA y por tanto, la que mejor puede detectar los problemas relacionados con la medicación.

Según la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2010), actualmente vigente en España, los fármacos de elección para la depresión son los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) por su menor riesgo de confusión y efectos anticolinérgicos y, si es necesario, se pueden asociar con mirtazapina o mianserina que además favorecen el sueño y aumentan el apetito. En depresiones más inhibidas, con mayor apatía, pueden utilizarse los antidepresivos duales (inhibidores selectivos de recaptación de serotonina y noradrenalina), como venlafaxina o duloxetina. No se recomienda el uso de los antidepresivos tricíclicos ni de la paroxetina por su efecto anticolinérgico, que puede producir cuadros confusionales importantes.

En el tratamiento de la ansiedad, para controlar la ansiedad aguda, se utilizan benzodiazepinas de semivida corta o sin metabolitos activos (lorazepam, oxazepam) y preferiblemente durante tiempo limitado, no más de un mes, mientras que para la ansiedad crónica se recomiendan los ISRS, trazodona o antipsicóticos a dosis bajas (cuando la ansiedad se acompaña de agitación).

Para tratar las alucinaciones e ideas delirantes se usan antipsicóticos atípicos como risperidona, olanzapina, ziprasidona y quetiapina (aunque esta indicación no figura en su ficha técnica y deben ser solicitados como uso compasivo) y antipsicóticos clásicos como haloperidol. Debido a esas ideas delirantes, el EA se vuelve desconfiado y puede pensar que miembros de su familia le están robando o que se le está cambiando su medicación lo que produce un enorme desasosiego en los CPF e incrementa los problemas de adherencia al tratamiento.

En cuanto al control de la agitación y la agresividad se utilizan antipsicóticos, antiepilépticos (carbamazepina, valproato y gabapentina), ISRS y trazodona. Los antipsicóticos también han sido muy usados para problemas de conducta como desinhibición sexual, vagabundeo (frecuentemente asociado con la agitación), lenguaje vulgar y gritos. La agitación es común, persistente y angustiante para el cuidador.

Recientemente tanto los antipsicóticos más antiguos como los atípicos (risperidona, olanzapina y quetiapina) se han relacionado con un mayor riesgo

de accidente cerebrovascular y mortalidad y una disminución de la cognición. Además, un reciente estudio publicado en 2011, concluyó que los antipsicóticos atípicos se asociaron a un empeoramiento de la función cognitiva, con una magnitud equivalente a un año de deterioro, al compararlos con placebo. Ese mayor deterioro cognitivo es un riesgo adicional del tratamiento con antipsicóticos atípicos, que debería ser considerado cuando se trate a pacientes con enfermedad de Alzheimer (Vigen et al., 2011).

En relación a los trastornos del sueño, si es posible es mejor tratarlos con medidas no farmacológicas pero si no resultan efectivas, se utilizan benzodicepinas (de semivida corta o sin metabolitos activos). En caso de pacientes con dificultad para conciliar el primer sueño se utilizan los hipnóticos no benzodiazepínicos como zolpidem o zopiclona y si el insomnio va acompañado de agitación o depresión, la trazodona es el medicamento de elección. Es importante tener en cuenta que el hecho de que el EA no duerma por las noches y esté agitado causa una gran alteración, no sólo en su calidad de vida, sino también en la de su cuidador pues éste no podrá descansar para poder afrontar el trabajo que debe realizar al día siguiente (Conde, 2005).

### **1.1.3. LA AYUDA AL ENFERMO DE ALZHEIMER**

En el proceso de envejecimiento se produce la merma de determinadas capacidades que acaba originando problemas de discapacidad al 65% de las personas mayores de 65 años (INE, 2008). Según la Encuesta Nacional de Salud de 2011-2012, el colectivo de mayores de 65 años presenta una media de tres patologías crónicas y el grupo de edad de mayores de 85 años presenta las tasas más altas de ingresos hospitalarios (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013). Entre esas patologías crónicas se encuentra la enfermedad de Alzheimer que acaba produciendo una enorme discapacidad y la necesidad de ayuda de terceras personas para poder vivir.

La ayuda al enfermo de Alzheimer puede provenir de diversos sectores. A continuación se expone en qué consiste la dependencia y los mecanismos por los que los enfermos pueden acceder a ella y se desarrollan algunas iniciativas desarrolladas en Galicia para continuar explicando los conceptos de cuidado formal e informal.



### **1.1.3.1. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y DEPENDENCIA**

La Organización Mundial de la Salud definió discapacidad como la interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar, su participación en las mismas, y las interacciones con los factores externos medioambientales que pueden actuar como barreras y ayudas (OMS, 2001).

La dependencia es, según el Consejo de Europa, un estado en el que se encuentran las personas, que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes, para realizar los actos corrientes de la vida diaria (Consejo de Europa, 1998). La situación de dependencia de una persona se origina como consecuencia directa de un importante grado de discapacidad (Querejeta, 2003). En la misma línea, la OMS establece la idea de dependencia funcional en la vida diaria (OMS, 2001). Para que una persona se encuentre en situación de dependencia deben producirse tres circunstancias como son la existencia de una limitación (física, intelectual o sensorial) que afecte a determinadas capacidades de la persona, la incapacidad de la persona para realizar por si misma las actividades de la vida diaria y la necesidad de asistencia por parte de una tercera persona. Para Gómez-Jarabo y Peñalver (2007), a la dependencia se llega por la edad, la discapacidad o la combinación de ambas condiciones.

Siguiendo las recomendaciones de la OMS y de la Unión Europea, en 2005 España elaboró el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2005b) en el que se analizaron cuáles eran las actividades más relevantes en relación con la funcionalidad y la discapacidad. Se realizó un estudio de las actividades más comunes que las personas dependientes no pueden realizar sin ayuda y se determinó que eran el autocuidado y la movilidad, aunque además había otras actividades que también eran mayoritarias, como la comunicación (60-70%) y las relacionadas con la vida comunitaria, social y cívica (40-60%). A partir del tipo y cantidad de actividades que las personas no pueden realizar sin ayuda se establecieron los grupos de dependencia y en función de estos grupos se asignaron los tipos de servicios y los presupuestos correspondientes.

La definición de dependencia elaborada por el Consejo de Europa se utilizó de base para conceptualizar la dependencia en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, conocida como Ley de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre). Ésta define dependencia 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 la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (*Anexo 5*).

Las actividades de la vida diaria (AVD) son los elementos de la actividad cotidiana referidos al autocuidado, trabajo y juego/ocio, que contribuyen al mantenimiento de una vida independiente. Las AVD se clasifican en actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria y actividades avanzadas de la vida diaria. Las AVD básicas son las actividades primarias de las personas, relacionadas con su autocuidado y movilidad, que dan autonomía y permiten vivir sin necesidad de ayuda continua de otros. Han sido definidas como aquellas actividades que son comunes a todas las personas (Querejeta, 2003). En el autocuidado se incluyen comer, arreglarse, vestirse, bañarse, etc. y en la movilidad, moverse por la casa, salir de casa, etc. Las AVD instrumentales son las actividades destinadas a la interacción con el medio, son más complejas y su realización generalmente es opcional. Requieren una mayor autonomía que las AVD básicas e incluyen tareas domésticas, de movilidad en el entorno y de administración del hogar. Las AVD avanzadas son actividades complejas que requieren conductas muy elaboradas, de relación con el medio físico y el entorno social. Entre ellas están la actividad física y las actividades sociales.

Para la evaluación de la dependencia, es muy importante el estudio y desarrollo de estrategias para valorar las AVD. En 2007 entró en vigor el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprobó el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia establecido por la Ley de dependencia y que clasificó a los individuos mayores de 3 años en personas sin dependencia, con dependencia moderada, dependencia severa y gran

dependencia, diferenciando dos niveles en cada uno de estos grados.

Además, con la Ley de Dependencia se instauró el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, que regula el funcionamiento del sistema en el territorio nacional y las comunidades autónomas. El sistema contiene un catálogo de servicios y prestaciones, determina la valoración del grado de dependencia, el tiempo que corresponde la prestación y los plazos para realizar una nueva si hubiera cambios en los usuarios. Las prestaciones del sistema incluían prestaciones económicas para cuidados dentro del entorno familiar, para la contratación de un servicio que no pudiera proveer la red pública o concertada y ayuda económica para la contratación de un asistente personal por parte de las personas evaluadas como grandes dependientes. Las prestaciones económicas para cuidados dentro del entorno familiar estaban dirigidas a apoyar a los cuidadores familiares. Su finalidad era mantener al beneficiario en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales, siempre que esa fuera su preferencia y que se dieran las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad de la vivienda y lo estableciera el Programa Individual de Atención. La cuantía está fijada en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. Los cuidadores no profesionales podían ser el cónyuge y los parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco (a partir de diciembre de 2013 el cuidador debe acreditar la convivencia, mínima de un año, con el dependiente). Esta prestación implicaba que el cuidador debía darse de alta como cotizante a la Seguridad Social y conllevaba un catálogo de servicios complementarios dirigidos a formar a los cuidadores, a prestarles apoyo y a programar periodos de descanso.

Para acceder al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, se solicita a los servicios sociales una cita para la valoración, por personal cualificado, del grado de dependencia obteniéndose grado I de dependencia moderada, grado II de dependencia severa y grado III de gran dependencia, cada uno con dos niveles en función de la autonomía, atención y cuidado que requiere la persona, siendo el nivel 2 el que indica mayor necesidad de apoyos que el nivel 1. Los grados y niveles podrán revisarse en función de la mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.

El grado I de dependencia moderada se establece cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD básicas, por lo menos, una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía funcional. El grado II de dependencia severa se establece cuando la persona precisa ayuda para realizar AVD básicas dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para la autonomía funcional. El grado III de gran dependencia se establece cuando la persona precisa ayuda para realizar varias AVD básicas varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial precisa del cuidado indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidad de apoyo generalizado para su autonomía funcional.

Se creó un calendario de acceso a las prestaciones que se realizarían de manera progresiva (*Tabla 6*), sin embargo, la situación cambió drásticamente debido a la crisis económica y la consecuencia fue la reforma sanitaria, recogida en el Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Esta reforma introdujo importantes cambios que afectaron decisivamente a la calidad de vida de las personas dependientes, entre los que se encuentran los EA, y sus cuidadores.

**Tabla 6. Calendario de acceso a las prestaciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situaciones de dependencia)**

<b>Año</b>	<b>Acceso a las prestaciones</b>
2007	Personas valoradas en grado III, gran dependencia, niveles 1 y 2.
2008 y 2009	Personas valoradas en grado II, dependencia severa, nivel 2.
2009 y 2010	Personas valoradas en grado II, dependencia severa, nivel 1.
2011 hasta 31/12/2011	Personas valoradas en grado I, dependencia moderada, nivel 2, y si les había reconocido la concreta prestación.
A partir del 01/07/2015	Al resto de personas que fueron valoradas en el grado I, dependencia moderada, nivel 2, y las personas valoradas en grado I, dependencia moderada, nivel 1.

Se produjeron cambios en cuanto a la cobertura de las prestaciones sanitarias, el copago farmacéutico y asistencial, ya que una parte de las

prestaciones sanitarias dejó de estar cubiertas en su totalidad, y los servicios del Sistema Nacional de Salud se separaron en tres modalidades: básica, suplementaria y accesoria, siendo la primera gratuita y las otras dos de copago. En cuanto a la aplicación del actual copago farmacéutico, que entró en vigor en julio de 2012, éste estableció que la aportación económica se determinaría en función del nivel de renta (del año anterior) y de la situación sociolaboral (Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio). Así, las personas con la condición de asegurado activo y sus beneficiarios pasaron entonces a pagar entre un 40% y un 60% del precio de los medicamentos, mientras que los pensionistas, que recibían una pensión contributiva, deberían abonar el 10%, con un tope o aportación máxima, en función de la renta y en tratamientos de larga duración. Estos límites se actualizarían, de forma automática cada mes de enero según la evolución del IPC (*Anexo 6*). Esta modificación supuso un cambio cualitativo ya que los pensionistas, que hasta ese momento estaban exentos de cualquier copago farmacéutico, pasaron a pagar una aportación, lo que afectó principalmente a los enfermos crónicos y las rentas más bajas.

Por otro lado, más de 450 medicamentos fueron retirados de la financiación pública, entre los que se encontraban medicamentos usados frecuentemente por las personas mayores, como algunos antitusivos, algunos corticoides, vasodilatadores, laxantes, antiinflamatorios o antidiarreicos y algunas Comunidades Autónomas dejaron de financiar algunas vacunas como la del neumococo. Además, se introdujo el copago para prótesis ambulatorias como muletas, sillas de ruedas o férulas, y también para el transporte sanitario no urgente, como el traslado de enfermos de Alzheimer en ambulancias para someterse a tratamientos o rehabilitación. Las políticas de austeridad y reducción del gasto sanitario también se tradujeron en la incorporación de tasas por la emisión de una nueva tarjeta sanitaria, por rotura o extravío de la anterior, la desfinanciación de algunos programas públicos, como el programa antitabáquico, el cierre de ambulatorios y centros de salud, así como al cambio o eliminación de algunos servicios hospitalarios y de urgencias, lo que es especialmente grave en Galicia, debido a la dispersión de su población.

En este contexto, la reforma del sistema de atención a la dependencia, realizada a través del RDL 20/2012, de medidas para garantizar la estabilidad

presupuestaria y de fomento de la competitividad supuso el mantenimiento de los tres grados en los que se clasificaba la situación de dependencia pero se suprimieron los dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requerían y se consideró a las personas con dependencia moderada como un colectivo no prioritario, posponiéndose su incorporación al sistema hasta el año 2015. A juicio del Observatorio Social de las Personas Mayores, la simplificación de las categorías de dependencia a tres grados podría implicar la infravaloración de algunas situaciones de dependencia y excluir a personas mayores que realmente lo necesitan (Federación de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras, 2013).

En cuanto a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, se produjo una reducción, en torno a un 15%, tanto para los que ya tenían reconocido grado y nivel de dependencia y que percibían la prestación, a la entrada en vigor del Real Decreto-ley 20/2012 de 13 de julio, como para los solicitantes con anterioridad a la entrada en vigor del Real Decreto que no tuvieran todavía resolución administrativa de reconocimiento de grado y/o de reconocimiento de prestaciones, así como para los nuevos solicitantes (*Tabla 7*).

**Tabla 7. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar (RD-ley 20/2012)**

<b>Situación previa al RD 20/2012 de 13 de julio</b>		
<b>Grado</b>	<b>Nivel</b>	<b>Euros/mes</b>
Grado III, Gran Dependencia	Nivel 2	442,59
	Nivel 1	354,43
Grado II, Dependencia Severa	Nivel 2	286,66
	Nivel 1	255,77
Grado I, Dependencia Moderada	Nivel 2	153,00
<b>Situación posterior al RD 20/2012 de 13 de julio</b>		
<b>Grado</b>	<b>Euros/mes</b>	
Grado III, Gran Dependencia	387,64	
Grado II, Dependencia Severa	268,79	
Grado I, Dependencia Moderada	153,00	

También se dejó de cotizar a la seguridad social por los cuidadores no profesionales (ellos mismos debían de hacerse cargo de su cotización) con lo

que se estima que el 51% de los cuidadores familiares perdieron la cotización a la Seguridad Social (Federación de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras, 2013). Esta medida afectó principalmente a las mujeres, que representan la mayoría de las personas cuidadoras en las familias (eran el 92% del total de personas que habían suscrito el convenio especial), siendo las mujeres con pocos recursos las más afectadas pues no podrán completar su cotización, y no tendrán derecho a pensión propia en el futuro.

En resumen, la enfermedad de Alzheimer es una de las patologías que genera mayor dependencia en las personas mayores. Los EA dependen de su pensión y a la pérdida de poder adquisitivo hay que añadir la introducción de medidas como el copago farmacéutico y el copago en dependencia que resultan muchas veces asfixiantes para los EA y sus familiares. Los cuidadores familiares son un grupo de gran valor que realiza funciones deficitarias de Estados de Bienestar como el español, dónde además, las pensiones son muy bajas por lo que los cuidadores realizan un trabajo que muchos mayores no podrían pagar (Lorenzo et al., 2014). Una reciente investigación realizada en España, ha relacionado la exposición al estrés económico producida por la crisis como un factor que aumenta la prevalencia de trastornos mentales en la población (Navarro-Mateu et al., 2015), algo que sería más grave aún en el caso de los cuidadores, de cuyo bienestar físico y psíquico depende el cuidado de los EA (Li et al., 2015). Como consecuencia de esto, la carga del cuidador se ha convertido en una gran preocupación por el impacto negativo sobre los beneficiarios de los cuidados y de los propios cuidadores (Sun y Hodge, 2014).

#### **1.1.3.2. INICIATIVAS DESARROLLADAS EN GALICIA**

En cuanto a la dependencia, Galicia tiene peores perspectivas que el resto de España, debido principalmente al envejecimiento de la población. Así, la proyección de la tasa dependencia estima que en 2051 habrá en Galicia una tasa de dependencia del 89,53% frente al 51,32% actual, es decir, que mientras hoy cuenta con un dependiente por cada dos personas en edad de trabajar, en el 2051 dicha relación prácticamente se habrá equilibrado y habrá nueve personas inactivas por cada diez en edad laboral (INE, 2009). Sin embargo, la atención sociosanitaria en Galicia no inició su andadura hasta 1998, año en que se empezó a implantar el Programa Sociosanitario de Galicia

o Programa PASOS (Xunta de Galicia, 1996). Este programa dependía de la Consellería de Sanidade y partía de la necesidad de coordinar la atención sanitaria y social prestada a tres grandes grupos de enfermos crónicos como son las personas mayores con pluripatología y/o deterioro físico o cognitivo, las personas con enfermedad mental crónica y las personas con discapacidad física, psíquica o sensorial. Además, se promovieron las primeras normativas en el ámbito sociosanitario sobre concertación y acreditación de centros y se realizaron varias experiencias piloto en atención primaria y especializada de forma coordinada con los servicios sociales de los ayuntamientos. Respecto a la salud mental las actuaciones se centraron en el apoyo a la rehabilitación psicosocial y laboral, regulación de viviendas protegidas, centros residenciales y programas de interconsulta psiquiátrica y en el ámbito de la discapacidad el programa se orientó hacia la atención temprana, atención odontológica a pacientes discapacitados y programas de interconsulta especializada con los centros residenciales.

En vista de las dimensiones que tomaban las cifras de enfermos de Alzheimer en Galicia, en 1999 se inició el Plan gallego de atención al enfermo de Alzheimer y otras demencias (Comisión Asesora en Materia de Psicogeriatría, 1999), que definía las bases para el diagnóstico precoz y las prioridades y actuaciones que debía llevar a cabo la Consellería de Sanidade, tanto a nivel de formación como de investigación o intervención. Posteriormente, ya en 2006, se elaboró el Plan Estratégico de Salud Mental Galicia (2006-2011) (Consellería de Sanidade, 2006), un punto de encuentro donde se firmaron convenios de colaboración con la Federación Gallega de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (FAGAL), aunque hubo que esperar hasta el año 2008 para que se materializara alguna iniciativa a favor de los EA y sus familias. En este año se creó la Red Gallega de Centros de Día de Atención Social para personas con Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas (Decreto 19/2008, do 7 de febreiro, polo que se crea a Rede Galega de Centros de Día de Atención Social para persoas con Alzheimer e outras demencias neurodexenerativas). Estos centros de día de atención social para personas con Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas son equipamientos de servicios sociales dirigidos a



proporcionar una atención social especializada a las personas que padecen este tipo de demencias neurodegenerativas.

En 2010 se aprobaron dos planes con repercusión para los EA y sus familias. Por un lado el Plan de acción integral para las personas con discapacidad de Galicia 2010-2013 y por otro el Plan Gallego para las Personas Mayores, plan de actuación Galicia 2010-2013 cuyo objetivo era planificar y coordinar la estrategia de las actuaciones, recursos y programas destinados a las personas mayores durante el período 2010-2013.

La Xunta de Galicia declaró 2012 el Año Gallego del Alzheimer y con tal motivo se desarrollaron diversas iniciativas orientadas a mejorar la calidad de vida de los EA y de sus cuidadores, como el programa de voluntariado para personas con Alzheimer, y fomentar que los ciudadanos tuvieran mayor conocimiento de la enfermedad.

Más recientemente, el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Galicia 2013, que recogía las líneas estratégicas de asistencia sanitaria en los próximos cuatro años, definió los perfiles de personas en riesgo de necesitar atención sanitaria y social, entre los que se encuentran personas mayores enfermas con riesgo de empeoramiento de su estado de salud y con dependencia funcional, personas con discapacidad física y dependencia funcional elevada, enfermedad neurodegenerativa y personas en cuidados paliativos. El diagnóstico de situación reflejó la necesidad de llevar a cabo acciones destinadas a mejorar la calidad asistencial a usuarios y familias, asegurar el acceso a los recursos de manera uniforme en todo el territorio, desde cualquier nivel de atención sanitaria y conseguir una mayor implicación de los profesionales y ciudadanos en el sistema de cuidados. Además, se propuso prestar una atención de calidad que respetara la voluntad de las personas, mejorar la eficiencia del sistema, apoyar al cuidador formal e informal y desarrollar herramientas de identificación de pacientes con riesgo de precisar atención sociosanitaria. En este sentido la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia (FAGAL) ha pedido numerosas veces que se elabore un mapa epidemiológico de la enfermedad de Alzheimer en Galicia para atender las necesidades de los enfermos, sobre todo de aquellos que viven en el medio rural. Se propusieron diversas iniciativas

como conseguir un proceso de atención continuada e integrada, priorizando la atención a personas mayores y con enfermedad mental, potenciar la prestación de una atención personalizada y de calidad, mejorando la eficiencia y apoyar al cuidador formal e informal, impulsar medidas de apoyo, asesoramiento y formación. En cuanto a los cuidadores informales, apoyarles potenciando los grupos de autoayuda y voluntariado, potenciar el papel de los profesionales de Atención Primaria, en la atención a los cuidadores familiares de personas dependientes, apoyar a las familias y cuidadores en la atención a los pacientes facilitándoles la búsqueda de recursos, el acceso a la información y facilitando la gestión de los procedimientos en los trámites sociales y sanitarios básicos necesarios.

También en 2013 la Xunta de Galicia propuso una nueva cartera de servicios, capaz de dar respuesta a cada una de las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia, en la que se incluía una cartera de servicios específicos para los enfermos de Alzheimer. Ésta incluía programas de prevención y promoción, programas de ayuda en el hogar, atención diurna, atención nocturna y atención residencial tanto básica como terapéutica (Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en la financiación de su coste).

Ya en 2014, se elaboró la “Estrategia Sergas 2014. La sanidad pública al servicio del paciente” que destacaba la necesidad de promover la salud y responder a las necesidades del ciudadano a través de dispositivos asistenciales y planes específicos, siendo un objetivo general atender de forma integrada a las necesidades de la población en el ámbito sociosanitario bajo criterios de igualdad, equidad, accesibilidad, universalidad y complementariedad de las acciones de las diferentes administraciones públicas. Para ello se comprometía a garantizar la prestación de servicios en el lugar y momento adecuados con los niveles de calidad y seguridad comprometidos, siendo uno de los objetivos generales a destacar, potenciar los cuidados domiciliarios de forma equitativa, facilitando a los pacientes una atención integral en el lugar adecuado, atendiendo a sus necesidades, evitando

estancias y visitas innecesarias a los centros hospitalarios y reforzando el papel del domicilio del paciente como lugar de atención.

### **1.1.3.3. CUIDADO FORMAL E INFORMAL**

Como se ha visto hasta ahora, las características de la enfermedad de Alzheimer hacen que los enfermos necesiten ayuda de otras personas para desenvolverse, ayuda que es prestada por los cuidadores. El concepto de cuidador se ha definido como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez, Adeva, García y Gómez Martín, 1997).

La ayuda que recibe el EA puede prestarse a través del cuidado informal o del cuidado formal. Ambos se diferencian según el vínculo de relación entre el enfermo y su cuidador, el lugar donde se realiza el cuidado del enfermo y si el cuidador recibe o no una remuneración por su labor. Algunos autores hablan del cuidador principal como la persona que más tiempo le dedica al enfermo, pudiendo éste ofrecer ayuda formal o informal (Flórez et al., 1997; García-Calvente, del Río y Marcos, 2011; Georges et al., 2008; Sancho, 2002).

El cuidador informal se corresponde con un familiar o una persona cercana (amigo o vecino) es decir, alguien que tiene algún lazo afectivo con el EA, que le presta apoyo desinteresado y voluntario (no remunerado) y que además no suele poseer capacitación (Pereda, De la Prada, Actis, Rodríguez y Sancho, 1999; Wino, Strauss, Nordberg, Sassi y Johansson, 2002). Los cuidadores informales son los denominados cuidadores no profesionales por la Ley de Dependencia y se encargan de ayudar a las personas que están a su cargo en distintas actividades como alimentarse, lavarse, moverse, las tareas del hogar, etc. El término no profesional se refiere a aquellos cuidadores que no disponen de formación especial para realizar los cuidados que prestan (Quintanilla, M., 2002; Wino et al., 2002).

El cuidado formal se corresponde con el realizado por un profesional, que puede haber recibido capacitación para dicha tarea o no, que trabaja cuidando al EA ya sea en su domicilio o en una institución y que recibe una remuneración por su trabajo, por lo que son aquellos que ofrecen cuidados

profesionales. La Ley de Dependencia define al cuidador profesional como el trabajador que proporciona cuidados en una institución pública o una entidad, con y sin ánimo de lucro, o el profesional autónomo que presta servicios a personas en situación de dependencia, ya sea en su hogar o en un centro. La ayuda formal según el IMSERSO es la que se realiza pagando una retribución económica al cuidador que la realiza y puede ser directa o privada o bien indirecta, realizada por el estado o por mutuas (IMSERSO, 2012). Por tanto, entre los cuidadores formales se incluyen a los profesionales que trabajan en establecimientos destinados a prestar servicios de salud para ancianos, como cuidadores con formación en atención al dependiente (terapeutas ocupacionales, enfermeros, etc.), y cuidadores con poca o sin formación.

En cuanto al lugar donde las personas mayores desean recibir la ayuda, tanto formal como informal, la encuesta sobre personas mayores 2010 (IMSERSO, 2010) reveló que el 87,3 por ciento de los mayores prefería vivir en su casa y sólo un 3,8 por ciento quería vivir en una residencia o urbanización para mayores, aunque este porcentaje aumentaba cuando necesitaban cuidados. En caso de necesitar cuidados, la mayoría de personas mayores preferían vivir en casa de hijos o de algún familiar (46%) mientras que el 15,4% preferiría vivir en el propio hogar aunque fuera en soledad. Además, en caso de necesitar cuidados en su domicilio, el 63,5% preferiría que se los proporcionara un familiar. Estos mismos datos se obtuvieron en el caso de los cuidadores cuando se les preguntó sobre dónde les gustaría vivir y quién les gustaría que les cuidara en el futuro (IMSERSO, 2005a). En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Informe Mundial sobre discapacidad de 2011, exponía que se debe facilitar que las personas dependientes vivan en la comunidad, proporcionándoles servicios de apoyo y asistencia y respaldando a los cuidadores informales para promover la autonomía del enfermo y permitir que tanto las personas con discapacidad como sus familiares participen en actividades económicas y sociales. Además instaba a los gobiernos a hacer una planificación en la financiación y los recursos humanos necesarios para seguir un modelo de servicios basado en la comunidad (OMS, 2011). Por tanto, sea cual sea el cuidado que reciba el EA, lo que sí está claro es que éste prefiere seguir viviendo en su domicilio, rodeado de sus familiares y sus objetos personales y, en la medida de lo posible, ser atendido solamente por sus

familiares cercanos (Federación de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras, 2013).

En España para hacer frente al problema de la dependencia, se recurre mayoritariamente al cuidado informal, mientras que sólo una pequeña parte de ese cuidado es proporcionado por instituciones formales (IMSERSO, 2005a; Rogero, 2009; Rogero, 2011; Tobío et al., 2010). La mayoría de los cuidados a personas mayores dependientes se realizan en el interior de los hogares y no están remunerados. Así, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008), el cuidado familiar atiende al 93% de las personas dependientes por discapacidad mayores de 4 años que viven en hogares. Debido a los cambios demográficos y a las transformaciones en el mercado laboral, la familia y el Estado, los cuidadores informales realizan una labor de gran relevancia social, y para Durán (2002) “constituyen la parte invisible del iceberg del bienestar, en el que los servicios formales representan la parte visible”.

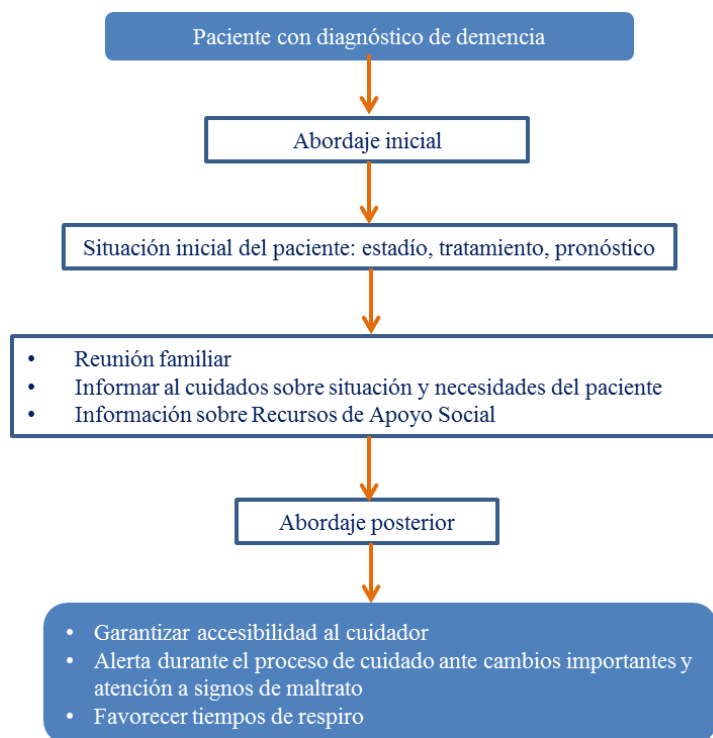
#### **1.1.3.4. CUIDADO FORMAL PRESTADO POR LAS ADMINISTRACIONES**

Al inicio de la enfermedad, muchos familiares intentan cuidar al EA por su cuenta y sin ningún tipo de apoyo, porque se sienten capaces de hacerlo y creen que es su obligación, y este hecho a veces perdura cuando la enfermedad progresa, pues muchos cuidadores siguen sin solicitar ayuda hasta que parece que ya no hay alternativa (López Martínez, Losada, Romero, Márquez y Martínez, 2012). Otros cuidadores no solicitan ayuda porque desconocen los recursos disponibles o no saben a dónde se pueden dirigir para solicitarlos ya que hay que tener en cuenta que el acceso a los servicios y ayudas de la comunidad depende del sitio dónde se viva y el proceso puede ser largo y complicado. Por lo tanto, tanto los profesionales de los servicios sociales como los de los servicios de salud deberían convertirse en puntos de apoyo e información e informar de los recursos y servicios disponibles destinados a la atención integral del enfermo de Alzheimer y de su familia (Beinart, Weinman, Wade y Brady, 2012; Olazarán et al., 2015).

Como parte del cuidado formal se incluyen una serie de servicios y recursos que proporcionan asistencia y soporte a los EA y sus cuidadores. La prestación de esta ayuda se realiza desde la estructura del Sistema Nacional

de Salud (SNS) e incluye los servicios que proporcionan las Comunidades Autónomas en los diferentes niveles asistenciales: atención primaria, atención especializada y atención sociosanitaria (*Tabla 8*). El abordaje diagnóstico y terapéutico en las demencias debe realizarse de forma coordinada entre el primer nivel asistencial, la Atención Primaria (AP), y el segundo nivel asistencial, la atención especializada (AE) (Olazarán et al., 2015).

El equipo de atención primaria, formado por el médico de atención primaria (MAP), personal de enfermería, trabajadores sociales, el farmacéutico de atención primaria (FAP) y personal administrativo, es fundamental ya que, por su proximidad con la población, puede detectar precozmente los casos de deterioro cognitivo. El abordaje de la demencia por los equipos de AP (*Figura 8*) contribuye al diagnóstico precoz que es fundamental para el paciente, porque permite introducir antes los tratamientos, mejora su pronóstico al disminuir el riesgo de complicaciones y de ingresos hospitalarios, ayuda a afrontar mejor situaciones que en fases más avanzadas son más difíciles de resolver (decisiones sobre patrimonio, tutela, etc.) y también es importante para el cuidador porque le hace sentirse apoyado desde el principio por un equipo profesional (Villars et al., 2010).



**Figura 8. Abordaje de la demencia en Atención Primaria (Lago y Debén, 2001).**

La atención especializada (AE), segundo nivel de acceso a la asistencia sanitaria, ofrece a la población los medios de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que por su especialización o características no pueden resolverse en el nivel de AP. Los equipos de AE en el abordaje de las demencias, cuya ubicación puede ser hospitalaria o extrahospitalaria, son equipos multidisciplinares formados por al menos un médico experto en el manejo de las demencias (neurólogo, geriatra o psiquiatra), un psicólogo/neuropsicólogo, un profesional de enfermería, un trabajador social y personal administrativo. Estos equipos realizan una valoración integral y especializada de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y una vez establecido el diagnóstico y la estrategia de tratamiento a seguir, deben informar a la persona afectada y a su familia sobre la orientación diagnóstica, posibilidades terapéuticas, probable curso evolutivo, seguimiento y recursos sociosanitarios y comunitarios disponibles.

**Tabla 8. Atención al enfermo de Alzheimer (Yanguas, 2007)**

<b>Atención primaria (AP)</b>	Centros de salud: MAP, Enfermería, FAP
<b>Atención especializada (AE)</b>	Consulta de Neurología Centro de Salud Mental Equipos de atención especializada en el abordaje de las demencias. Unidades de memoria Unidades especializadas en psicogeriatría Unidades de psiquiatría
<b>Atención sociosanitaria (ASS)</b>	Hospitales de día y centros de día terapéuticos Atención domiciliaria Institucionalización <ul style="list-style-type: none"> <li>• Residencias asistidas especializadas en pacientes con demencia</li> <li>• Internamiento: unidades de psicogeriatría o de tratamiento de los trastornos de conducta</li> </ul> Unidades de respiro Asociaciones de familiares

La atención sociosanitaria (ASS) se basa en un modelo de atención integral y multidisciplinar que garantiza la asistencia a personas mayores, enfermos crónicos con dependencia y personas en la etapa final de la vida. La ASS está dirigida fundamentalmente a las personas dependientes, que

requieren ayuda, vigilancia o cuidados especiales, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer y engloba los recursos de atención hospitalaria, ambulatoria y en el domicilio que permiten ofrecer una atención integral y continuada hasta el final de la vida. Este modelo tiene en cuenta los aspectos psicosociales, la intervención multidisciplinar, la atención a la familia y al cuidador y la coordinación entre niveles asistenciales. La ASS se presta en distintos ámbitos como servicios ambulatorios, que acogen en régimen sin ingreso a personas con deterioro cognitivo (hospitales de día, centros de día y centros de atención nocturna) o servicios de atención de internamiento. Éstos son las unidades de larga estancia psicogerétrica, que ofrecen atención médica y cuidados de enfermería, que por su complejidad y por las características del paciente no pueden darse en el domicilio o en otros niveles asistenciales, y las unidades de media estancia psicogerétrica, cuyo objetivo fundamentalmente es rehabilitador.

La red de servicios sociales de atención pública cuenta con servicios sociales de titularidad pública, privada, concertada y acreditados por la administración. Aunque cada comunidad autónoma dispone de una cartera de servicios sociales, con unas características determinadas, la vía de acceso a los recursos sociales es a través del centro de servicios sociales de cada municipio, que es el punto más cercano al ciudadano. En este punto se realizan funciones como dar información, orientación y asesoramiento sobre recursos sociales, facilitar el acceso a los servicios, programas y recursos de la comunidad, evaluar la situación de cada persona y los recursos que necesita, tramitar recursos y prestaciones sociales y detectar y verificar situaciones de riesgo en las personas mayores, especialmente cuando presentan deterioro cognitivo.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) clasifica los servicios sociales, según el tipo y lugar de atención en servicios de atención a domicilio, servicios de atención diurna y servicios de atención residencial (*Tabla 9*).



**Tabla 9. Tipos de servicios sociales (IMSERSO, 2011a)**

<b>1.- SERVICIOS DE ATENCIÓN A DOMICILIO</b>
1.1.- Servicio público de ayuda a domicilio
1.2.- Servicio de teleasistencia
1.3.- Otros servicios de atención domiciliaria
<b>2.- SERVICIOS DE ATENCIÓN DIURNA</b>
2.1.- Hogares y clubes para personas mayores
2.2.- Centros de día para personas mayores dependientes
<b>3.- SERVICIOS DE ATENCIÓN RESIDENCIAL</b>
3.1.- Viviendas para mayores
3.2.- Centros residenciales
3.3.- Estancias temporales en centros residenciales

Los servicios de atención a domicilio incluyen el servicio público de ayuda a domicilio, servicio de competencia municipal que atiende las necesidades de personas en situación de dependencia dentro del domicilio en relación al mantenimiento del hogar, limpieza, preparación de alimentos, etc. y los cuidados personales al dependiente como apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria. Otro servicio de atención a domicilio es el servicio de teleasistencia que está diseñado para mantener a las personas mayores y las personas con alguna discapacidad en su entorno habitual y promover su autonomía, posibilitando la comunicación entre el usuario y profesionales sociales y sanitarios por medio de un comunicador situado en el hogar de la persona. Además existen otros servicios de atención domiciliaria que complementan al servicio público de ayuda a domicilio y al servicio de teleasistencia como por ejemplo servicio a domicilio de comidas y lavandería, prestaciones económicas para adecuación de la vivienda, para familias cuidadoras y para ayudas técnicas. Estos servicios complementarios se ofrecen a través de comunidades autónomas, diputaciones y municipios e incluyen prestaciones económicas.

En cuanto a los servicios de atención diurna, en esta categoría se incluyen recursos para el fomento de la participación social y la promoción de la vida saludable y activa. En este grupo se encuentran los hogares y clubes para personas mayores, que son centros sociales en los que se promueven las relaciones sociales, el envejecimiento activo y la participación social a través de

actividades de ocio y culturales y los centros de día para personas mayores dependientes, que son servicios de atención diurna psicosocial.

Por último, los servicios de atención residencial, formados por viviendas para mayores, centros residenciales y estancias temporales en centros residenciales, cuya función principal es ofrecer un tiempo de respiro a las familias cuidadoras, por ejemplo, durante las vacaciones, aunque también ofrecen la posibilidad de rehabilitación temporal después de una operación quirúrgica.

Es importante tener en cuenta que las ayudas formales prestadas por las administraciones contribuyen a disminuir la carga de los cuidadores de los EA, lo que repercute en la mejora de su salud y por añadidura en un mejor cuidado al EA (Zarit, Kim, Femia, Almeida y Klein, 2013). En este sentido, una reciente investigación realizada en Europa, determinó como la falta de estas ayudas era uno de los principales motivos que esgrimían los CPF para institucionalizar a los EA (Afram et al., 2014).

#### **1.1.4. EL CUIDADOR INFORMAL DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**

A lo largo del texto se ha puesto de manifiesto la importancia del cuidador como una persona relevante en el proceso de la enfermedad de Alzheimer. El mejor conocimiento de este cuidador, permitirá obtener una aproximación de las repercusiones que tiene el hecho de cuidar. A continuación se hará una revisión de las características de los cuidadores informales de EA exponiendo el importante papel que juega la familia en la atención y cuidado de los EA, se expondrán las consecuencias de ser cuidador, las diferencias culturales-geográficas que presentan los cuidadores y las diferencias entre ser cuidador o cuidadora. Seguidamente se expondrán la importancia de la evaluación de los cuidadores.

##### **1.1.4.1. EL CUIDADOR PRINCIPAL FAMILIAR**

Como se ha visto anteriormente, la encuesta sobre personas mayores 2010 (IMSERSO, 2010) reveló que el 63,5% de las personas mayores preferían ser cuidados por un familiar. En consecuencia con esto, la mayoría de los

cuidados a las personas dependientes se produce en el interior de los hogares, algo que también ocurre en el caso de los EA (Andrieu et al., 2003; Coduras et al., 2010; Chiatti et al., 2015; IMSERSO, 2005a; Papastavrou, Andreou, Middleton, Papacostas y Georgiou, 2014; Vellas et al., 2012).

Para Durán (2004), la familia presta un compendio de cuidados, entre los que destacan aquellos relacionados directamente con la enfermedad (transporte, aplicación de tratamientos, acompañamiento, etc.), y otros relacionados con la infraestructura básica de ayuda (alimentación, higiene, etc.) y con la gestión sanitaria (compra de medicamentos, trámites administrativos, etc.). Sin embargo, la familia, como la sociedad en su conjunto, ha sufrido importantes cambios en su estructura, propiciados por la incorporación de la mujer al mercado laboral, el descenso del número de hijos y la inestabilidad del mercado laboral, entre otros, que pueden poner en peligro el soporte al EA (Rogeró, 2011; Tobío et al., 2010).

Dentro del entorno familiar, el papel de cuidar al EA suele recaer en una persona que se convierte en el cuidador principal familiar (CPF), que es la persona que más tiempo dedica al enfermo de todas las que componen el entorno familiar (Chan, 2010; Chiatti et al., 2015; García-Calvente et al., 2011; Georges et al., 2008; Sancho, 2002), aunque es necesario que el resto de la familia se implique y sea consciente de que el cuidado al EA se afronta mejor si es compartido. Sin embargo, en muchos casos, esta labor es desarrollada en solitario, en contra de la voluntad del cuidador, ya que se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos (Alonso et al., 2004; Delgado et al., 2014; IMSERSO, 2005a). En otros casos, se cuida en solitario por voluntad propia pues algunos cuidadores rechazan la ayuda que se les brinda, aunque la necesiten, debido a sentimientos de culpa u obligación moral (López Martínez y Crespo López, 2007).

Las ventajas de la familia en su papel de cuidadora del EA son numerosas y entre ellas se encuentran que el paciente permanece en su entorno, con lo que mantiene su intimidad, que se evitan problemas psicológicos relacionados con la institucionalización (principalmente al principio

de la enfermedad cuando el EA todavía es consciente de lo que le ocurre) y que la familia confiere una mayor seguridad emocional al enfermo.

Entre las desventajas de la atención en el ámbito familiar se incluyen la falta de preparación del cuidador para la tarea a la que se enfrenta, la falta de apoyo, la falta de adecuación de la vivienda, los problemas económicos y los conflictos familiares que, en conjunto, producen un importante grado de sobrecarga en el cuidador principal (Flórez et al., 1997; García-Calvente et al., 2011; IMSERSO, 2005a; Rogero, 2010; Turró, 2007).

En España el cuidado de las personas dependientes es realizado, mayoritariamente por mujeres de mediana edad, de entre 40 y 60 años, familiares de primer grado del paciente (principalmente hijas), con estudios primarios, casadas y que no trabajan fuera del hogar (Delgado et al., 2014; IMSERSO, 2005a; Larrañaga et al., 2008; López Gil et al., 2009; Moral, Ortega, López y Pellicer, 2003), algo que coincide con el perfil de los cuidadores de EA (Badia et al., 2004; Conde, 2010; Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán, 1998; Molinuevo y Hernández, 2011; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Turró et al., 2008; Turró et al., 2010). Al comparar los cuidadores de EA con los de otras patologías mentales crónicas también se observa un patrón sociodemográfico común en otras patologías como esquizofrenia (Awad y Voruganti, 2008; Hadryś, Adamowski y Kiejna, 2011), parálisis cerebral (Campos, Gutiérrez, Magaña y Rojas, 2011; Raina et al., 2005), accidentes cerebrovasculares (Choi-Kwon, Kim, Kwon y Kim, 2005) o la enfermedad de Parkinson (Martínez-Martín et al., 2008), entre otras.

#### **1.1.4.2. CONSECUENCIAS DE SER CUIDADOR**

Cuando un familiar se hace cargo del cuidado de un EA, no siempre es una opción que haya elegido ni se está preparado para hacerlo. Los CPF de los EA viven junto al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad y sufren en primera persona el deterioro progresivo e irreversible de su familiar, lo cual tiene un considerable coste en su propio bienestar (De la Cuesta, 2006; Laks et al., 2015; Medrano et al., 2014; Pinguart y Sörensen, 2003; Schulz et al., 2012). El cuidador debe ir adaptándose a las distintas fases de la enfermedad ya que el paciente no mejora y la enfermedad hace que cada día se vuelva más dependiente (Feinberg, 2002), hasta llegar a necesitar cuidados

y supervisión las 24 horas del día, por lo que se enfrenta a un aumento del trabajo físico, en interminables jornadas, lo cual se une a los sentimientos que le unen al EA. Esta situación puede implicar la aparición de determinados síntomas que condicionarán el adecuado funcionamiento de los familiares y cuidadores (De la Cuesta, 2006; Medrano et al., 2014; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Schulz et al., 2012). Para García-Calvente et al. (2011) “la vida del cuidador principal se ve condicionada por su papel pues no se trabaja de cuidador, se es cuidador”.

Aunque muchos cuidadores se enfrentan a situaciones similares, no todos sufren las mismas consecuencias negativas o las sufren con distinta intensidad. Muchos CPF se acaban adaptando, aunque pasen por fases difíciles, e incluso obtienen beneficios de su experiencia, mostrándose resilientes. La resiliencia es la capacidad para afrontar la adversidad y lograr adaptarse ante tragedias, traumas, amenazas o estrés severo (Navarro-Mateu et al., 2015). Entre los factores que influyen en la manera de experimentar y abordar el proceso de cuidado de una manera adaptativa se encuentran características propias del cuidador como su percepción y afrontamiento de la situación, características de su personalidad y un mejor estado emocional y físico (Fernández-Lansac, Crespo López, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012; Gallart, 2007; García Alberca et al., 2012; Li, Cooper y Livingston, 2014; Molinuevo y Hernández, 2011). Además, una mayor resiliencia también se asocia a variables como el apoyo social, familiar o profesional (Brodaty y Donkin, 2009; Cohen, Colantonio y Vernich, 2002; Kaufman, Kosberg, Leeper y Tang, 2010; López Martínez, López-Arrieta y Crespo, 2005).

También cabe señalar, que no todos los aspectos relacionados con el cuidado son negativos. Entre los aspectos positivos del cuidado destacarían los que producen generación de sentimientos positivos y de bienestar psicológico (Zabalegui et al., 2008; Crespo López y López Martínez, 2007) como el sentimiento de utilidad, el sentir que alguien te necesita, el aprendizaje de estrategias de manejo del enfermo, el saber que se está proporcionando un buen cuidado y el encontrar más sentido a la vida (Cooper et al., 2012; Feinberg, 2002; Kaufman et al., 2010; Yu et al., 2015). Para algunos autores (Quinn, Clare y Woods, 2010; Carbonneau, Caron y Desrosiers, 2010), cuidar a

una persona que lo necesita genera sentimientos de valía y realización personal, sentimientos que son parte de los aspectos positivos del cuidado. De esta forma, algunas investigaciones señalan que los cuidadores que manifiestan más sentimientos positivos presentan menos síntomas de sobrecarga, depresión y mejor salud subjetiva (Cohen et al., 2002; Etxeberria et al., 2011; Hilgeman, Allen, DeCoster y Burgio, 2007; Pinquart y Sörensen, 2003). La evidencia disponible sugiere que la ayuda del cuidador debe potenciar los aspectos positivos de su papel (Beinart et al., 2012).

Existen numerosas investigaciones sobre las repercusiones negativas que tiene el hecho de cuidar sobre el CPF. Principalmente se agrupan en consecuencias físicas, psíquicas y sociales.

### **Consecuencias físicas**

En cuanto a las consecuencias físicas, numerosos estudios tanto nacionales como internacionales muestran el impacto de cuidar en la salud física de los cuidadores. Estos estudios apuntan que un elevado porcentaje, entre un 30 y un 70%, de los cuidadores considera que su salud se ha deteriorado debido a la situación de cuidar (Millán et al., 2000; Pinquart y Sörensen, 2003; Pinquart y Sörensen, 2007; Vitaliano, Zhang y Scalan, 2003).

El deterioro en la salud física de los cuidadores ha sido obtenido a partir de indicadores objetivos de salud (enfermedades, conductas poco saludables, etc.), índices clínicos objetivos (respuesta inmunológica reducida, aumento de niveles de insulina, tensión arterial, etc.) y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud (Aparicio et al, 2008; Beinart et al., 2012; Crespo López y López Martínez, 2007; De la Cuesta, 2006; García-Calvente et al., 2011; Legg, Weir, Langhorne, Smith y Stott, 2013; López Gil et al., 2009; Medrano et al., 2014; Shanks-McElroy y Strobino, 2001). En consecuencia, alrededor de un 80% de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badia et al., 2004; López Gil et al., 2009), en muchos casos asociado al estrés que supone el cuidado diario del enfermo (Mahoney, Regan, Katona y Livingston, 2005; Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano et al., 2003).

Entre los problemas físicos de los cuidadores se han identificado síntomas directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran como cefaleas tensionales, astenia o fatiga

crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia e insomnio (Badia et al., 2004; López Gil et al., 2009; Roca et al., 2000). También se han identificado problemas osteoarticulares, dolores musculares, lumbalgias, artritis, problemas gastrointestinales e hipertensión como consecuencia del trabajo de cuidador (Crespo López, López Martínez, Gómez y Cuenca, 2003; García-Calvente et al., 2011; López Gil et al., 2009; Manso, Sánchez y Cuéllar, 2013). En un reciente estudio realizado en Brasil con 12.000 CPF, se obtuvo que los cuidadores de EA eran más propensos a ser fumadores, obesos, hipertensos, diabéticos y a tener problemas cardiovasculares y dolor (Laks et al., 2015). Como consecuencia de todo lo anterior, algunos autores plantean que todos estos problemas físicos mantenidos en el tiempo incrementan el riesgo de mortalidad en los cuidadores (Schulz y Sherwood, 2008).

También como consecuencia de los problemas físicos, algunos autores (Larrañaga et al., 2008; Manso et al., 2013) han hallado un mayor número de consultas médicas entre los cuidadores mientras que otros autores (Crespo López et al., 2003; Crespo López y López Martínez, 2008) plantean que las personas cuidadoras, pese a percibirse con peor salud, no suelen acudir a consultas médicas.

### **Consecuencias psíquicas**

Para Furtmayr-Schuh (1995), los principales sentimientos y emociones del cuidador varían a lo largo de los años según la fase de la enfermedad. De esta forma, ante la sospecha de que el familiar padezca la enfermedad, el cuidador siente incertidumbre, desconcierto, hostilidad, cólera, incredulidad y desasosiego. Una vez que se confirma el diagnóstico siente aturdimiento, incomprensión, impotencia, indefensión, bloqueo mental, negación de la evidencia, temores racionales e irracionales, culpabilidad, miedo al futuro y sentimientos de soledad. Durante la primera fase siente descontrol emocional, vergüenza, estrés, ineficacia en la toma de decisiones, inseguridad en el cuidado del enfermo, sensación de aislamiento social, manifestaciones psicósomáticas de ansiedad y/o depresión y en fases sucesivas se puede intensificar el cansancio psicofísico y miedo a la pérdida del ser querido. En las fases avanzadas de la demencia se pueden añadir otros sentimientos contradictorios con respecto al EA como odiarle o desear su muerte e incluso

son frecuentes episodios de duelo complicado previos al fallecimiento del familiar y episodios de duelo patológico después de su fallecimiento.

Numerosas investigaciones han dado como resultado que los cuidadores informales se ven expuestos a situaciones que incrementan el riesgo de padecer sobrecarga (Laks et al., 2015; Lou et al., 2015; Molinuevo y Hernández, 2011; Pinguart y Sörensen, 2007; Thompson et al. 2007). Se ha definido la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad (Izal y Montorio, 1994). Martín Carrasco et al. (1996) definen la sobrecarga como el estado psicológico resultado de la combinación de un trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que emergen de los requerimientos del cuidado del paciente. Tradicionalmente, frente a los problemas relacionados con el acto de cuidar, se ha diferenciado entre sobrecarga objetiva (cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, problemas conductuales del enfermo, modificación de la vida social, etc.) y sobrecarga percibida según la percepción del cuidador ante la situación, siendo esta última la que tiene una repercusión mayor sobre la vida de los pacientes y familiares (Evans, Connis, Bishop, Hendricks y Baldwin, 1994).

Turró et al. (2008) identificaron la edad del cuidador y su relación familiar con el EA, la agresividad, la apatía y la irritabilidad como los principales causantes de la sobrecarga, aunque otros autores diferenciaron entre factores que pueden estar relacionados con el EA o con el propio CPF (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003) (*Tabla 10*).

**Tabla 10. Factores relacionados con la sobrecarga (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003)**

<b>Relacionados con el EA</b>	Demencia intensa o profunda Larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad Alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium) Agresividad, agitación y negativismo Incontinencia Vómitos Escaras (llagas) Que impide dormir por la noche (voceo, paseos) Otras dolencias médicas
-------------------------------	---



<b>Relacionados con el CPF</b>	Mala salud física previa Historial previo de depresión o de trastornos de personalidad Sin cónyuge, pareja o amigos íntimos Mayor o anciano Sin otra actividad aparte del cuidar Sin otros parientes que convivan en el domicilio Bajo nivel económico Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles) Desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico
--------------------------------	--

Los estudios realizados en los últimos veinte años permiten afirmar hoy que las personas que están expuestas a situaciones de estrés continuado sufren un incremento del riesgo de padecer problemas como ansiedad y depresión (Faravelli et al., 2012; Kessler, 1997). En este sentido, las personas cuidadoras suelen tener mayores problemas emocionales, principalmente ansiedad y depresión, que las personas no cuidadoras y muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas en comparación con la población general, como ha quedado reflejado en la abundante bibliografía que existe sobre el tema (Alzheimer’s Association, 2014; Andrieu et al., 2003; Badia et al., 2004; Beinart et al., 2012; Chan, 2010; García-Calvente et al., 2011; Li, Cooper y Livingston, 2014; López Gil et al., 2009; Lou et al., 2015; Mahoney et al., 2005; Pang et al, 2002; Pinquart y Sörensen, 2007; Vellas et al., 2012; Yu et al., 2015). El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán una importante pérdida de salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “*Burn-Out*” o síndrome del cuidador quemado (Moral et al., 2003). En esta línea, se ha demostrado la relación entre estrés del cuidador y tasas más altas de institucionalización (Crespo López y López Martínez, 2007; Torti et al., 2004) y que pacientes dementes que conviven con cuidadores muy estresados presentan mayor índice de problemas de conducta y episodios de agitación (Lago y Debén, 2001), lo cual contribuye a incrementar todavía más el estrés de los cuidadores.

En ocasiones, el cuidador puede no reconocer los problemas que le acucian y por tanto no es capaz de encontrar soluciones (Pascual, 1999), lo que puede acabar en una situación de tanto estrés que incluso puede

incapacitarle para cuidar al EA (Brodaty y Donkin, 2009; Li et al., 2014; Schulz, 2000; Torti et al., 2004).

### **Consecuencias sociales**

Además de consecuencias físicas y psíquicas, los CPF de EA se enfrentan a una serie de consecuencias sociales. Al analizar las consecuencias sociales que tiene el hecho de ser CPF, la bibliografía destaca que cuidar afecta de forma importante al trabajo, la economía, las relaciones familiares y sociales o el uso del tiempo y del ocio (Beinart et al., 2012; Brodaty y Donkin, 2009; Losada et al., 2015; Prieto, Eimil, López de Silanes y Llanero, 2011).

El trabajo, la vida laboral y el desarrollo profesional de los cuidadores se ven afectados por el hecho de convertirse en cuidador, ya que una de las consecuencias más frecuentes de cuidar es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado (Aparicio et al., 2008; García Calvente et al., 2004; IMSERSO, 2005a; Masanet y La Parra, 2009). De esta forma, el cuidado de un EA hace que en algunos casos los CPF no puedan plantearse trabajar fuera, en otros casos tienen que reducir su jornada laboral, otros CPF son incapaces de cumplir el horario y en el peor de los casos, tiene que dejar su trabajo (IMSERSO, 2005a; Tobío et al., 2010). Esto impide a los cuidadores, no solo obtener ingresos económicos para ayudar en la economía doméstica, sino también obtener en el futuro pensiones de jubilación, con lo cual están comprometiendo su futuro cuando sean ancianos.

En cuanto a las consecuencias económicas, los CPF deben hacer frente a una serie de gastos que ponen en peligro la economía familiar (los costes económicos de la enfermedad de Alzheimer se desarrollarán en el punto 1.1.9), lo que genera frecuentemente conflictos entre los familiares del enfermo (Beinart et al., 2012; Coduras et al., 2010; García-Calvente et al., 2011; González Camacho y Pardo, 2013; Gustavson et al., 2011; IMSERSO, 2005a; López-Bastida et al., 2006; Losada y Montorio, 2005; Rogero, 2010). Los conflictos familiares también surgen con la forma de entender y gestionar la enfermedad entre los miembros de la familia y el reparto de funciones y roles (Flórez et al., 1997; García-Calvente et al., 2011; IMSERSO, 2005a; Losada y Montorio, 2005; Rogero, 2010; Turró et al., 2008).

Entre las consecuencias sociales se incluyen el aislamiento familiar y social que se produce cuando el CPF descuida su propia vida, el tiempo de ocio y sus relaciones personales (Beinart et al., 2012; Losada, Márquez y Romero, 2011). En una reciente investigación, Peña-Longobardo y Oliva-Moreno (2015), encontraron que el 90% de los CPF tenían problemas relacionadas con el ocio, y el 75% de los cuidadores menores de 65 años sufrían problemas relacionados con su vida profesional.

Algunas investigaciones han determinado un cierto grado de estigmatización social hacia la demencia y todo lo que la rodea que influiría en la carga de los cuidadores (Alzheimer Disease International, 2012; Werner, Mittelman, Goldstein y Heinik, 2012). En este sentido, algunos autores hallaron que los cuidadores que expresaron sentir más vergüenza, mostraron mayor insatisfacción con el cuidado, mientras que los que expresaron orgullo, satisfacción y entusiasmo referían sentir más satisfacción (García et al., 2009). Para *Alzheimer Disease International* (2012), hacer visible la enfermedad, sus consecuencias y el trabajo que realizan los cuidadores, es imprescindible para acabar con determinados estereotipos que contribuyen a estigmatizar todo lo que rodea a la enfermedad de Alzheimer.

#### **1.1.4.3. DIFERENCIAS CULTURALES-GEOGRÁFICAS**

En relación a la existencia de diferencias culturales o geográficas que podrían influir en el perfil sociodemográfico de los cuidadores de EA, numerosas investigaciones han puesto de manifiesto que el perfil del cuidador coincide, independientemente de la zona geográfica donde resida o de las diferentes culturas a las que pertenezca. De esta forma, el perfil del cuidador corresponde al de una mujer de mediana edad, familiar de primer grado del paciente, con estudios primarios, casada y que no trabaja fuera del hogar en otros países desarrollados de Europa (Alzheimer Europe, 2006; Andrieu et al., 2003; Chiati et al., 2015; Gustavsson et al., 2011; Olesen et al., 2012; Reed et al., 2014; Vellas et al., 2012) o Estados Unidos (Castro, Wilcox, O'Sullivan, Baumann y King, 2002; Gallicchio, Siddiqi, Langenberg y Baumgarten, 2002; Kauffman, Kosberg, Leeper y Tang, 2010). En los países en vías de desarrollo el perfil típico del cuidador principal es similar a los de los países desarrollados, sin embargo, la proporción de mujeres cuidadoras tiende a ser más alta con un

porcentaje que va del 59% en China y el sudeste de Asia (Chan, 2010; Lou et al., 2015; Yu et al., 2015) al 95% en Nigeria (Ogunniyi et al., 2006).

Aunque la consistencia de resultados en estudios, en distintas regiones geográficas y diferentes culturas, es muy alta, hay diferencias importantes en los cuidados prestados en el mundo desarrollado y en vías de desarrollo, principalmente en la organización de la vida. De esta forma, en los países en desarrollo las personas con demencia viven en hogares más grandes, con familias extensas, lo que facilita el cuidado de los EA en la comunidad (Brodaty y Donkin, 2009; De la Cuesta, 2006; Medrano, et al., 2014; Moreno et al., 2015). Para De la Cuesta (2006), que realizó una investigación sobre cuidadores en Colombia, el cuidado es un problema familiar, y no sólo del CPF, por lo que debe ser asumido como un trabajo colectivo en el que se comparta el trabajo, la carga económica, la compañía el enfermo, etc. Además, el concepto de familia es distinto y las familias de los pacientes son más cuidadoras en los países mediterráneos que en los países nórdicos o anglosajones, donde el núcleo familiar no es tan importante. En los países mediterráneos se potencia la unidad familiar y no la perspectiva individual, lo que repercute en cómo las familias afrontan el cuidado del EA (Cox y Monk, 1993).

Datos epidemiológicos recientes, principalmente de estudios interculturales, han revelado que existen diferencias culturales, étnicas y geográficas en cuanto a la sobrecarga de los cuidadores por lo que los mecanismos de apoyo a cuidadores deberían tener en cuenta sus necesidades particulares (Chan, 2010; Ogunniyi et al., 2006; Sun y Hodge, 2014; Vellas et al., 2012). Vellas et al. (2012), en un estudio europeo realizado en 11 países encontraron mayor progresión de la carga en los países del norte de Europa. También otros autores apoyan la idea de que la carga de los cuidadores es significativamente menor en los países subdesarrollados que en los países industrializados (Ogunniyi et al., 2006). Las culturas orientales, con una gran tradición de cuidar ancianos y aceptación de los cambios cognitivos relacionados con la edad, presentan menor carga, mientras que la cultura occidental presenta un enfoque más individualista del ser humano (Chan, 2010; Lou et al., 2015; Pang et al., 2002; Sun y Hodge, 2014; Yu et al., 2015). Dentro

de la cultura occidental también existen diferencias ya que en la cultura latina también se produce una mayor tradición de cuidar a los EA en el entorno familiar (Llanque y Enríquez, 2012). También se han estudiado los efectos que la espiritualidad y la religión producen en los cuidadores y cómo estos aspectos contribuyen a hacer más soportable la carga del cuidador (Sun y Hodge, 2014). Un reciente estudio realizado en Australia ha determinado que en las actuales sociedades multiculturales se presentan importantes retos y se hace necesario elaborar estrategias personalizadas de ayuda al cuidador, pues la mayoría de las intervenciones están diseñadas para la cultura y lengua dominante en esa zona y no tienen en cuenta a otros grupos minoritarios (Xiao, De Bellis, Kyriazopoulos, Draper y Ullah, 2015).

Otro aspecto a tener en cuenta es la diferencia entre cuidadores rurales y urbanos. En este sentido, numerosas investigaciones han determinado las diferencias existentes en cuanto a recursos y apoyo a los cuidadores lo que influye en la carga que estos soportan (Ehrlich, Boström, Mazaheri, Heikkilä y Emami, 2015; Manso et al., 2013; McKenzie, McLaughlin, Dobson, y Byles, 2010; Yonte, Yonte y Meneses, 2012).

Por último, también cabe indicar que existen importantes diferencias en los sistemas sanitarios y los recursos sociales. Así, la mayoría de los países en desarrollo no tienen recursos para la atención integral en las instituciones y resulta prioritario el cuidado en el hogar, algo a tener en cuenta ya que más del 60% de las personas con demencia viven en países en vías de desarrollo (Alzheimer's Association, 2013). En este sentido, una reciente investigación realizada en Europa determinó que el sistema de atención de la salud no influye en la gestión de los sujetos con EA y la carga del cuidador (Vellas et al., 2012).

#### **1.1.4.4. DIFERENCIAS ENTRE CUIDADORES Y CUIDADORAS**

En España, las mujeres representan alrededor del 80% de las personas encargadas de cuidar a dependientes (IMSERSO, 2005a) y esa situación es similar a la descrita en otros países ya que como se vio en el punto anterior, aunque con algunas diferencias, la preponderancia de las mujeres cuidadoras se da en diferentes culturas, etnias y zonas geográficas (Castro et al., 2002;

Gustavsson et al., 2011; Olesen et al., 2012; Reed et al., 2014; Vellas et al., 2012).

En cuanto al perfil de cuidadores y cuidadoras, se producen diferencias significativas, ya que numerosos estudios han constatado que los cónyuges hombres suelen cuidar de sus parejas, pero si esto no es posible, las mujeres suelen asumir los cuidados de su familiar (Crespo López y López Martínez, 2007; García-Calvente et al., 2011). Además, en aquellos casos en los que un hijo varón se ocupa del cuidado de sus padres, suele recurrir a la ayuda o apoyo de su esposa o pareja, llegando muchas veces a delegar el cuidado en ella, algo que apenas sucede cuando la cuidadora de los padres es la hija (IMSERSO, 2005a; López-Bastida et al., 2006).

Para García Calvente et al. (2011), las mujeres suelen asumir las tareas de asistencia en las actividades básicas de la vida diaria (que comportan mayor riesgo para la salud), mientras que los hombres realizan en mayor medida las que se desarrollan en el espacio público (que actúan como factor protector). Pinqart y Sörensen (2006) también hallaron que las mujeres dedican más horas a la semana a cuidar del familiar y se ocupan de más tareas del cuidado, especialmente de tareas de cuidado personal. De esta forma, se produce una división del trabajo, que también repercute en el cuidado de un familiar que sufre la enfermedad de Alzheimer.

Además, la incorporación de las mujeres al mercado laboral, no ha producido los consecuentes cambios en el reparto del trabajo doméstico por lo que siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado y tienen que compatibilizarlo con otras responsabilidades familiares y laborales. Igualmente, se sabe que determinadas características familiares y del hogar (número de miembros, parentesco, situación de convivencia) resultan factores determinantes de esta carga diferencial de cuidados en mujeres y en hombres, y de sus consecuencias para la salud (Andrieu et al., 2003; IMSERSO, 2005a; Reed et al., 2014).

La literatura muestra que, a igual intensidad, duración y frecuencia de cuidado, las mujeres refieren en mayor medida un deterioro de su salud y mayor carga que los hombres (Abdollahpour et al., 2012; Andrieu et al., 2003; Crespo López y López Martínez, 2008; Gallicchio et al., 2002; Larrañaga et al.,

2008; Mahoney et al, 2005; Pinquart y Sörensen, 2006; Schulz et al., 2012; Turró, et al., 2008).

#### **1.1.4.5. IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN DE LOS CUIDADORES**

Aunque la familia ha jugado desde siempre un papel fundamental en el cuidado de los enfermos de Alzheimer, la valoración de la situación de los cuidadores no se inició hasta la década de los 80, cuando distintos estudios abordaron el impacto del cuidado y la importancia de desarrollar instrumentos para medir el estrés y la sobrecarga (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1983; Zarit y Zarit, 1982). A partir de la década de los 90 se realizaron numerosas investigaciones que se centraron en estudiar los efectos que el proceso de cuidado tenía en los cuidadores, aunque la mayor parte de las investigaciones realizadas en España durante esos años, estudiaron quién asumía el rol de cuidador, las tareas que debía realizar, quién era el receptor de esas tareas y el coste y los beneficios del cuidado (Montoro, 1999).

Los cuidadores familiares deberían formar parte del proceso de actuación de la enfermedad de Alzheimer, pues el cuidado de su salud física y psíquica repercutirá en el paciente, sin embargo, la atención sanitaria de la enfermedad de Alzheimer suele basarse en el enfermo, olvidando la figura del cuidador, sin tener en cuenta que la familia también sufre la enfermedad (Turró et al., 2010). La evaluación sistemática de los cuidadores es un proceso que debería abordarse desde un punto de vista multidisciplinar para determinar el tipo de apoyo que necesitan (López Gil et al., 2009) y ser el punto de partida de un plan de cuidados específico según sus necesidades (Elliott, Burgio y DeCoster, 2010; Feinberg, 2002; Losada et al., 2011). En ese contexto, la guía NICE/SCIE recomienda establecer programas de evaluación periódica de los cuidadores desde el momento en que surge el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en su familiar (National Institute for Clinical Excellence, 2006), algo que está implementado en otros países de nuestro entorno, como en Reino Unido (*Anexo 7*). Sin embargo, en España la evaluación sistemática de los cuidadores sigue siendo una asignatura pendiente en la práctica clínica habitual y una reciente revisión, de guías de práctica clínica (GPC) de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias publicadas en español, encontró

que sólo cuatro de las nueve guías analizadas incluían recomendaciones sobre los cuidados al cuidador (Parra y Pancorbo, 2013).

Feinberg (2002) propone una serie de áreas a evaluar en los cuidadores entre las que se encuentran no sólo el enfermo de Alzheimer y su cuidador, sino también el contexto en que ambos se encuentran (*Tabla 11*). Además, algunos autores destacan que el proceso de evaluación puede hacer que el cuidador se sienta reconocido y apreciado, lo que le estimulará para continuar con su papel (Maddock, Kilner e Islam, 1998).

**Tabla 11. Áreas a evaluar en los cuidadores (Feinberg, 2002)**

<b>ÁREAS A VALORAR</b>	<b>EJEMPLOS DE LO QUE SE DEBE DE VALORAR</b>
<b>Contexto</b>	Características sociodemográficas del CPF y el EA (edad, sexo, parentesco, situación laboral...) Valores culturales y creencias del CPF. Relaciones previas con el EA.
<b>Enfermedad de Alzheimer</b>	Proceso de la enfermedad. Diagnóstico. Necesidad de información.
<b>El cuidador</b>	<b>EJEMPLOS DE LO QUE SE DEBE DE VALORAR</b>
Perfil psicológico del cuidador	Habilidades sociales. Autoestima. Historia previa de problemas psicológicos, etc.
Fortalezas	Posibles fortalezas del cuidador, recursos y capacidad con la que cuenta (resolución de problemas, necesidades...).
Salud	Salud física: estado general, identificación de problemas específicos, consecuencias del cuidado en la salud física del cuidador, consumo de alcohol y drogas. Salud mental: valoración de la depresión, ansiedad, bienestar psicológico e ideaciones suicidas.
Apoyo social	Recepción de ayuda formal (servicios sociosanitarios) e informal (amigos y familiares), percepción subjetiva de la idoneidad del apoyo, satisfacción con el servicio.
Información económica, legal, laboral	Gastos, problemas económicos o laborales relacionados con el cuidado, incapacidad del EA...
Competencia en el cuidado	Percepción de competencia en la provisión de cuidado, percepción de su capacidad...
Estrategias de afrontamiento	Estrategias centradas en el problema o en la emoción, creencias religiosas, realización de ejercicio físico, hobbies.
Aspectos positivos del cuidado	Aportaciones positivas del proceso de cuidado en la vida del cuidador (sentimiento de utilidad, sentir que le necesitan, aprendizaje de estrategias de manejo del enfermo, encontrar más sentido a la vida).
Aspectos relacionados con la intervención	Evaluación del proceso de la intervención, evaluación de la implementación de la intervención Resultados clínicos de la intervención. Efectos de la intervención.



### **1.1.5. RECURSOS DE APOYO AL CUIDADOR INFORMAL**

Como se señalaba en el Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España (IMSERSO, 2005b), nuestro país es un ejemplo del modelo de bienestar basado en la familia. Sin embargo, las circunstancias socioeconómicas de nuestro país han cambiado, lo que ha provocado que actualmente este modelo esté en peligro. Por un lado ha aumentado el número de personas mayores, que cada vez viven más años, motivo por el cual se ha multiplicado el porcentaje de personas mayores dependientes y por otro el tamaño de las familias es cada vez menor, debido al descenso de la natalidad. Esto unido a la incorporación de la mujer al mundo laboral y a la dispersión de las familias por motivos laborales, proceso agudizado por la crisis actual, han hecho que cada vez sea más difícil para las familias atender a su familiar EA (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Yanguas, 2007).

Para mejorar la calidad de vida del cuidador principal se debe reducir de forma efectiva la sobrecarga y sus repercusiones. Para Turró (2007), la sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta, con el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador. Las estrategias que combinan el tratamiento farmacológico eficaz de la enfermedad de Alzheimer, para mejorar y estabilizar al EA, y los enfoques psicosociales del CPF parecen ser más eficaces en la reducción de la sobrecarga del CPF (Mittelman et al., 2008). Son por tanto necesarios programas de formación y apoyo al cuidador que, además de mejorar su situación, contribuirán a retrasar la institucionalización del EA (Livingston et al., 2013; Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004; Olazarán et al., 2010; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015).

Los cuidadores, por su parte, también han manifestado la necesidad de adquirir conocimientos y habilidades específicas, aunque sólo un 10% de ellos refiere haber recibido esa formación (IMSERSO, 2005a). En este sentido, la guía NICE/SCIE recomienda establecer planes de cuidado al cuidador, que incluyan a otros miembros de la familia, además del cuidador principal. Estos planes deben incluir programas psicoeducativos, individuales o grupales,

grupos de apoyo presencial, telefónico o por Internet, programas educativos sobre la enfermedad, su tratamiento y resolución de problemas e información sobre los recursos disponibles. Estas intervenciones podrían ser eficaces no sólo a nivel de prevención sino también como tratamiento de la sobrecarga (National Institute for Clinical Excellence, 2006). Además, algunas investigaciones han evidenciado que, para obtener los mejores resultados, se debe adecuar las intervenciones a las características y necesidades específicas de los cuidadores (López Gil et al., 2009; López Martínez y Crespo López, 2007; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006; Vázquez et al., 2013) y propiciar su participación activa en los programas (Brodaty, Green y Koschera, 2003; Chiat et al., 2013; Gallagher-Thompson et al., 2000; Pinquart y Sörensen, 2006).

El apoyo social consiste en proporcionar distintos tipos de ayuda emocional o material desde el entorno social que rodea al individuo. El apoyo social abarca aspectos como el reconocimiento, la pertenencia y la vinculación al grupo, la percepción de autoestima, la obtención de bienes necesarios como la nutrición o el cuidado en la enfermedad, la infancia y la vejez (Quintanilla, 2002).

En un intento de aproximación, para analizar las propuestas de apoyo que reduzcan el malestar emocional y social de los CPF de enfermos de Alzheimer, se han encontrado numerosas intervenciones con cuidadores que variaban mucho en sus contenidos y formatos (Brodaty y Donkin, 2009; Losada et al., 2011), aunque el objetivo principal era mejorar la competencia en el cuidado y reducir los niveles de estrés y sobrecarga, proporcionando a los cuidadores estrategias y recursos de apoyo (Losada et al., 2011; Vázquez et al., 2013; Yanguas, 2007). Existen muchas investigaciones que han demostrado los beneficios de los programas destinados a los cuidadores, aunque los resultados obtenidos no son concluyentes debido, entre otras cosas, a que el diseño de los estudios no estaba estandarizado, se habían utilizado distintas herramientas de medición y las muestras no eran equiparables. En otros casos la eficacia a la hora de amortiguar el malestar de los cuidadores no pudo demostrarse de forma significativa, quizás porque los programas de apoyo se utilizaron demasiado tarde (López Martínez y Crespo

López, 2007). Una revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados realizada en 2008 con cuidadores principales de personas mayores dependientes señaló que las intervenciones con cuidadores tuvieron efectos significativos aunque moderados sobre la sobrecarga (40%), la ansiedad (50%) y la depresión (90%) y consideró que la variable más difícil de modificar era la sobrecarga, porque era un elemento estresante que podía permanecer mientras durasen los cuidados (Zabalegui et al., 2008).

Independientemente de los resultados obtenidos con las intervenciones, los cuidadores presentan índices de satisfacción con la atención recibida muy elevados, incluso aunque no se haya conseguido modificar su malestar emocional de forma relevante. Los cuidadores señalan que, en general, los programas les han resultado útiles y valoran positivamente los recursos a su disposición, incluso cuando no los han utilizado (López Martínez y Crespo López, 2007).

En nuestro país, existen una serie de recursos de apoyo al cuidador entre los que se encuentran servicios de apoyo formal, grupos de ayuda mutua, programas educativos e intervenciones psicoterapéuticas; siendo habitual que se utilicen de forma combinada (Parra y Pancorbo, 2013). Además existen otras intervenciones, cada vez más utilizadas por los cuidadores, que están basadas en las nuevas tecnologías como el uso de páginas web, foros o videoconferencias, entre otros (Chiati et al., 2013). Una reciente revisión demuestra que los resultados de intervenciones con cuidadores de personas con demencia utilizando Internet pueden mejorar su bienestar, aunque faltan estudios aleatorizados que evalúen su eficacia (Boots, Vugt, Knippenberg, Kempen y Verhey, 2014).

#### **1.1.5.1. SERVICIOS DE APOYO FORMAL. RECURSOS EN GALICIA**

Como se expuso anteriormente, el aumento de la demanda de cuidados entre las personas mayores y los cambios en las formas de organización de las familias, han hecho que éstas recurran cada vez más a servicios de cuidado formal para hacer frente a la atención del EA. Pero en la utilización de servicios de apoyo formal también intervienen otros factores como los económicos, pues el cuidado informal se reduce cuanto mayores son los ingresos de la familia, debido al incremento del coste de oportunidad (IMSERSO, 2010), y factores

culturales, pues algunos cuidadores son reticentes a permitir la participación de extraños en el cuidado de su familiar (Chan, 2010).

Los servicios de apoyo formal o de respiro son una de las estrategias más utilizadas por los cuidadores, pues les proporcionan un tiempo de descanso que les permite compatibilizar su rol de cuidador con la atención a su familia, el trabajo y las actividades sociales y de ocio, y también benefician al EA, ofreciéndole asistencia especializada, lo que contribuye a retrasar su institucionalización (Gaugler et al., 2005).

Los servicios de respiro más comunes son los centros de día, el servicio de ayuda a domicilio (SAD), las residencias nocturnas y las estancias temporales en residencias.

Aunque las distintas comunidades autónomas, incluida la gallega, disponen de planes de atención gerontológica como el Plan Galego das Persoas Maiores (Consellería de Traballo e Benestar, 2010), para algunos autores la ayuda formal a la que tienen acceso los cuidadores de EA en España es todavía muy escasa e insuficiente (López Martínez y Crespo López, 2007). Según CEAFA, los recursos públicos de apoyo al cuidador informal son insuficientes y el mercado privado ofrece los cuidados a un coste excesivo para muchas familias, lo que ha desarrollado un mercado de trabajo compuesto por mujeres inmigrantes que ofrecen sus servicios a un coste mucho más bajo en la economía sumergida (Rogeró, 2009).

Además la Xunta de Galicia ha promovido la creación de la Red Gallega de Apoyo a la Autonomía Personal que ha impulsado diversos servicios dirigidos a cuidadores no profesionales. Entre estos servicios se encuentran:

- Servicio de cuidado físico, para mantener el bienestar físico y mental de aquellos que proveen cuidados, que cuenta con programas de mantenimiento, gimnasia y termalismo, entre otros.
- Servicio de formación no formal y apoyo a través del programa "Juntos en los cuidados", que tiene como fin mejorar el conocimiento, el entrenamiento de habilidades y el desarrollo de actitudes adecuadas en el cuidado.
- Programa de apoyo continuo de atención telefónica, en colaboración con la Consellería de Sanidade, que tiene como objetivo solucionar las situaciones

sanitarias no urgentes y dar información sobre cuidados asistenciales, características de las pruebas médicas, prevención y hábitos saludables, centros y servicios sanitarios y apoyo psicológico.

- Servicio de teleasistencia de la Comunidad Autónoma de Galicia para personas en situación de dependencia, enfocado a ayudar a personas mayores o con discapacidad que viven solas o pasan solas la mayor parte del día, que promueve la autonomía personal, evita el aislamiento y proporciona seguridad y tranquilidad a los usuarios y sus familias. Al pulsar un botón, el servicio comunica a la persona usuaria con la Cruz Roja, que ofrece una respuesta inmediata ante situaciones de emergencia
- Programa de respiro familiar, para cuidadores de personas en situación de dependencia, que ofrece al cuidador habitual la posibilidad de disponer de unos días para su descanso, mantener su vida social, familiar y de ocio o para solventar situaciones de emergencia, mientras que el EA permanece en un centro residencial (*Anexo 7*).
- Programa de localización y control voluntario de personas en situación de especial vulnerabilidad, “Te Acompaño”, destinado a promover la autonomía personal de las personas en situación de especial vulnerabilidad y facilitar su protección y control a sus cuidadores y/o familiares a través de un servicio permanente de localización, cuyo objetivo principal es fomentar la autonomía de los usuarios, promoviendo la permanencia de las personas en su ámbito habitual y manteniendo sus relaciones sociales. La mayoría de los usuarios de este programa son personas con deterioro cognitivo o EA.
- Servicio de voluntariado gallego, para personas que quieran colaborar en el cuidado de enfermos de Alzheimer.

En cuanto a la eficacia de este tipo de recursos, la revisión de la literatura indica que algunos estudios han encontrado resultados positivos con este tipo de intervenciones (Gaugler et al., 2005), aunque los diseños no eran rigurosos pues utilizaron muestras pequeñas y breves períodos de evaluación. Otras investigaciones no han encontrado estos beneficios, quizá porque los cuidadores que utilizan este tipo de servicio dependen de horarios y tienen que preparar al EA para acudir al centro, lo que puede resultar estresante

especialmente cuando el enfermo presenta problemas de comportamiento (Schulz, 2000).

#### **1.1.5.2. GRUPOS DE AYUDA MUTUA**

En 1986, en la primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud, se establecieron las bases para impulsar la participación de la comunidad en el cuidado de su salud y la creación de redes sociales, que favorecieran la participación social de los diferentes grupos dentro de la comunidad (OMS, 1986). Al amparo de dicho contexto, la OMS apoyó la creación de un Centro Europeo de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) en Lovaina (Bélgica).

Los GAM parten de la necesidad del ser humano de socializar y compartir con otras personas y como una vía para exteriorizar y expresar sus emociones y sentimientos. Se fundamentan en la idea de que las personas pueden ayudar a los demás, con sus habilidades y su experiencia personal, en un ambiente de igualdad. Por tanto, su función es servir de apoyo, dar consejo y acompañar a otros cuidadores que tienen las mismas dudas, problemas e intereses (Munn-Giddings, 2006).

Los GAM para cuidadores de EA, están formados por personas unidas de forma voluntaria que comparten información, experiencias y estrategias útiles. También proporcionan a los cuidadores un tiempo de respiro en el cuidado de su familiar, en ocasiones el único, y ayudan a reducir su aislamiento, pues están compuestos por personas que viven en el entorno del cuidador. Ante las dudas que se plantean los cuidadores de EA sobre la enfermedad, el futuro del EA, su propio futuro y los problemas familiares que se originan, el grupo pueden facilitar, no sólo respuestas, sino también apoyo emocional.

La organización de un GAM puede correr a cargo de los servicios sociales, las asociaciones de familiares, empresas privadas, Cruz Roja Española, la Fundación Alzheimer España, la Fundación Reina Sofía u otras ONG y pueden estar moderados por profesionales o por otros cuidadores. Los encuentros pueden organizarse de forma física, en el ámbito comunitario, vía Internet o mediante una combinación de ambas. Las reuniones presenciales

implican una comunicación de mayor calidad, pues interviene la comunicación no verbal, hacen que los CPF salgan de casa y reducen su sensación de aislamiento, ya que para algunos cuidadores es la única actividad social que realizan. Los GAM en Internet, mediante correo electrónico, foros o chats, permiten compartir experiencias e información con personas de todo el mundo desde el propio domicilio del cuidador, sin horarios y solucionan dificultades para cuidadores que vivan aislados o que no tengan cerca un GAM.

Según CEAFA las personas que participan en un GAM aceptan mejor la enfermedad, desarrollan actitudes, comportamientos y pensamientos más adaptativos ante las circunstancias cambiantes y degenerativas del EA. En definitiva, los cuidadores desarrollan una actitud proactiva ante la enfermedad, tienen mejor predisposición y por lo tanto mejor salud psicológica, emocional y también física y social.

En la bibliografía encontramos que para algunos autores se ha demostrado que los cuidadores se benefician subjetivamente de los GAM (Moya y Costa, 2007) aunque para otros su eficacia es escasa o nula, aunque proporcionan un tiempo de respiro y el contacto con otras personas (Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002).

#### **1.1.5.3. PROGRAMAS EDUCATIVOS**

Los programas de educación sanitaria sobre la enfermedad de Alzheimer tienen como objetivo que el cuidador aumente su conocimiento de la enfermedad y los servicios y recursos que tiene a su disposición. La guía NICE/SCIE recomienda implementar programas educativos que den información, de forma progresiva y estructurada, sobre la enfermedad de Alzheimer, su tratamiento, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas asociados a su cuidado (National Institute for Clinical Excellence, 2006). Estos programas pretenden mejorar el bienestar, la seguridad y la independencia del EA, a la vez que se intenta reducir la carga de los cuidadores (Montorio y Losada, 2005).

Los programas de educación sanitaria pueden tener distintos formatos y entre sus contenidos se incluye información sobre las dificultades más comunes por las que atraviesan los familiares de EA (evolución prevista de la

enfermedad, problemas de movilización, problemas de incontinencia, caídas, problemas legales y económicos, etc.). También se incluyen pautas para prevenir determinados problemas y estrategias, recursos y habilidades para manejar mejor la situación. Las intervenciones educativas suelen desarrollarse en las asociaciones de familiares, instituciones sanitarias, fundaciones y ONG, durante un tiempo limitado y habitualmente utilizan textos didácticos, redactados generalmente por los propios cuidadores o por profesionales con amplia experiencia en el mundo de los cuidados informales, aunque también se usan recursos informáticos como páginas web, foros, chats, videoconferencias, etc. (Chiati et al., 2013; Sörensen et al., 2002). Según López Martínez y Crespo López (2007), para lograr una mayor efectividad, es necesario que los programas se adapten a las necesidades de los cuidadores y con ello se retrasará también la institucionalización del EA.

En relación con la efectividad de estas intervenciones, en la literatura se encuentran resultados contradictorios. Algunas revisiones mostraron poca evidencia de que las intervenciones de información a los cuidadores de personas con demencia sean eficaces en una reducción significativa de la sobrecarga (Alonso et al., 2004; Brodaty et al 2003; Bruvik, Allore, Ranhoff y Engedal, 2013; Gallagher-Thompson, Gray, Dupart, Jiménez y Thompson, 2008; Thompson et al., 2007). Sin embargo otras investigaciones determinaron que este tipo de programas eran eficaces para ayudar a los cuidadores a minimizar la percepción de sobrecarga y desarrollar estrategias de afrontamiento (Martín Carrasco et al., 2010; Sörensen et al., 2002) y que los CPF suelen valorar de forma muy positiva las intervenciones de apoyo educativo (Gallagher-Thompson et al., 2008; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015).

Según la Guía sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, los cuidadores mejor informados parecen tener menos depresión, pero niveles similares de estrés, que los peor informados, por lo que ofrecer información al cuidador podría prevenir la sobrecarga, aunque advierte que la información en fases muy precoces de la enfermedad podría ser perjudicial, pues podría producir ansiedad anticipatoria



(Grupo de trabajo de la Guía sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010).

#### **1.1.5.4. INTERVENCIONES PSICOTERAPÉUTICAS**

En los programas psicoeducativos y psicoterapéuticos se entrena a los cuidadores, de forma individual o en grupo, en habilidades y estrategias para enfrentarse al cuidado de una forma más adaptativa, diferenciándose ambos en que los psicoterapéuticos prestan una especial atención al mantenimiento de la relación terapeuta-cuidador (Losada, Márquez, Peñacoba, Gallagher-Thompson y Knight, 2007; Losada et al., 2011).

Las intervenciones son realizadas por uno o varios profesionales de salud mental y su objetivo es lograr una mejoría del estado emocional del cuidador. Para ello se emplean terapias como la cognitivo-conductual, que ayuda a modificar creencias y pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado y entrena a los cuidadores en el aumento de la frecuencia de actividades gratificantes, en relajación y en habilidades para pedir ayuda, o terapias de aceptación y compromiso que trabajan tanto el patrón personal de evitación experiencial, como la alternativa de la aceptación de emociones, pensamientos y sensaciones (Etxeberria et al., 2011; Losada et al., 2015; Márquez, Losada, Peñacoba y Romero, 2009; Olazarán et al., 2010; Martín Carrasco, Ballesteros, Domínguez, Muñoz. y González-Fraile, 2014). También se enseñan al cuidador habilidades para resolver problemas, organizar el tiempo y realizar actividades gratificantes (López Martínez y Crespo López, 2007) y se le ayuda a identificar sus valores y se incrementa la motivación del cuidador para comprometerse con ellos (Losada et al., 2015).

Según la evidencia científica, las intervenciones psicoterapéuticas y psicoeducativas son las que han presentado mayores niveles de eficacia para reducir el malestar emocional del cuidador (Livingston et al., 2013; Márquez et al., 2009; Olazarán et al., 2010; Martín Carrasco et al., 2014; Pinguart y Sörensen, 2006; Vázquez et al., 2013). Las intervenciones psicoterapéuticas, especialmente la cognitivo-conductual, son las más eficaces, aunque tienen una moderada eficacia, reduciendo los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión (Brodaty et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2008; López Martínez y Crespo López, 2007; Losada et al., 2011; Losada et al., 2015;

Pinquart y Sörensen, 2006; Schulz et al., 2009; Vázquez et al., 2013). Las intervenciones psicoterapéuticas, donde se trabajan los recursos y habilidades para afrontar el estrés, son las que consiguen mayores mejorías en la reducción del malestar emocional del cuidador, incluso repercutiendo positivamente sobre la sintomatología de los EA, y son las que provocan un menor porcentaje de abandonos (Sörensen et al., 2002).

Algunos estudios hallaron discrepancias en la percepción que los investigadores y los cuidadores tenían sobre las intervenciones de psicoterapia, pues los cuidadores se mostraron satisfechos y las valoraron como muy positivas (Brodaty et al., 2003; Gallagher-Thompson et al., 2008; Thompson et al., 2007). Sin embargo, no existen estudios que comparen la eficacia de la psicoterapia en diferentes tipos de cuidadores, pero es probable que sea más efectiva en cuidadores con niveles de ansiedad y depresión altos o próximos a lo patológico (National Institute for Clinical Excellence, 2006).

#### **1.1.5.5. INTERVENCIONES MULTICOMPONENTE**

Como se ha visto los diferentes recursos tienen una eficacia limitada y generalmente se han realizado de forma aislada, por lo que el grado de recomendación varía sustancialmente entre unos y otros (*Tabla 12*). Sin embargo, actualmente existe cierto consenso en que la combinación de varias intervenciones, como apoyo educativo, apoyo emocional y recursos, resulta más efectiva que el tratamiento de uno solo de estos aspectos (Beinart et al., 2012; Chan, 2010; Martín Carrasco et al, 2014; Zabalegui et al., 2008).

Los programas multicomponente son aquellos que utilizan distintos tipos de estrategias con bases conceptuales diferentes como, por ejemplo, la combinación de una intervención psicológica con una intervención de formación sobre dependencia y la participación en grupos de ayuda mutua. Algunos programas multicomponente, como los realizados por Mittelman (Mittelman et al., 1995; Mittelman et al., 2004) engloban educación sobre la enfermedad de Alzheimer, manejo de comportamientos problemáticos, comunicación entre los miembros de la familia, manejo de situaciones críticas y recursos comunitarios, entre otros. Como aspectos destacables de estos programas se encuentran la participación del resto de la familia, además del cuidador principal, y que se da

mucha importancia a la educación sobre la enfermedad de Alzheimer y los recursos comunitarios que están a disposición de los enfermos y sus familias.

Otra experiencia multicomponente es el programa Cuidar Cuidándose (Losada et al., 2007), en el que se combina la intervención psicológica, usando estrategias cognitivo-conductuales, con la intervención de terapia ocupacional y, a veces, se añade una tercera intervención de terapia ocupacional cognitiva que busca estimular las capacidades funcionales, motivacionales y cognitivas del enfermo.

En cuanto a la eficacia de este tipo de intervenciones, los programas globales multicomponente basados en sesiones educativas, formación en cuidados, soporte emocional, apoyo grupal, entrenamiento práctico, etc., son las intervenciones más efectivas tanto para el paciente como sus cuidadores y producen una mejora en la sobrecarga, la depresión, el bienestar subjetivo y la satisfacción del cuidador. Para Gallagher-Thompson et al., (2008) las intervenciones multicomponente pueden ser consideradas empíricamente validadas, mientras que otros tipos de intervención necesitan estudios adicionales que aporten resultados fiables. Por tanto los programa multicomponente presentan un mayor grado de recomendación que los vistos hasta ahora, con un grado de recomendación A (Yanguas, 2007) (*Tabla 12*).

**Tabla 12. Grado de recomendación de los programas de intervención con CPF (Yanguas, 2007)**

<b>Programas de intervención con CPF</b>	<b>Grado de recomendación</b>
Psicoeducativos.	B
Cognitivo-conductuales.	B
Manejo de casos/asesoramiento	C
Grupos de autoayuda	B
Programas de respiro	C
Formación en cuidados	B
Programas globales multicomponente	A

### **1.1.6. ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**

Durante muchos años los afectados por la enfermedad de Alzheimer se sintieron solos ante la escasa ayuda de las administraciones públicas y el desconocimiento generalizado sobre la enfermedad. Poco a poco los enfermos y sus familias se fueron agrupando en asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer (AFA), con el fin de dar respuesta a sus dudas y necesidades y hacer un frente común en sus reivindicaciones (FAGAL, 2015). En 1980 se creó en Estados Unidos *Alzheimer's Association*, una iniciativa para organizar la ayuda a los enfermos con demencia, sin embargo, en España hubo que esperar hasta finales de los años ochenta para que nacieran las primeras asociaciones, que se fueron extendiendo por todo el país, hasta el nacimiento en 1990 de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). CEAFA es una organización sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que trabaja por mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Está formada por 13 federaciones autonómicas y 6 asociaciones uniprovinciales, repartidas por toda España, que reúnen a cerca de 300 Asociaciones locales y representan a cerca de 200.000 familias. A nivel internacional *Alzheimer's Disease International* integra asociaciones de 103 países de todo el mundo, mientras que Alzheimer Europe y la Confederación Europea de Asociaciones de Familias (COFACE), ejercen funciones similares dentro de la Unión Europea.

Las AFA son asociaciones, sin ánimo de lucro, que desarrollan su actividad con los afectados por la enfermedad de Alzheimer y sus familias, proporcionando información, asesoramiento y apoyo emocional. Desempeñan un papel muy importante no sólo en la mejora de la calidad de vida de los enfermos sino también en el apoyo a los cuidadores, pues les ofrecen la posibilidad de compartir experiencias con otras personas con problemas similares, promueven el autocuidado y refuerzan la figura del cuidador en la sociedad.

Entre las actividades que realizan las AFA destacan las orientadas al EA, como la promoción de la salud del enfermo, la utilización de medidas preventivas de higiene y la fisioterapia para mantener y recuperar capacidades del enfermo. En el área psicosocial y funcional se desarrollan actividades de terapia ocupacional, mantenimiento de habilidades sociales y actividades lúdicas y en el área neurocognitiva se realiza estimulación cognitiva a través de terapias de reminiscencias, orientación en la realidad, prevención y manejo de alteraciones conductuales y reforzamiento de actividades básicas de la vida diaria. Las actividades y recursos dirigidos a los cuidadores y las familias incluyen, información sobre la enfermedad, el manejo del paciente en las distintas fases, recursos existentes en la Administración, utilización de servicios de asistencia domiciliaria, unidades de respiro familiar o servicios de voluntariado, apoyo psicológico individual o en grupo (GAM) y asesoramiento legal. Por último, las AFA realizan actividades dirigidas a la sociedad en general, como concienciar sobre el impacto de la enfermedad, promocionar medidas de prevención, promocionar la investigación, colaborar con otras entidades y actuar de interlocutor con las administraciones públicas.

Entre los puntos débiles de las AFA se encuentran la vulnerabilidad económica, pues dependen de subvenciones públicas y de las cuotas de sus afiliados, que como se ha visto tienen recursos limitados, el aislamiento, el trabajo sin contacto con otros profesionales implicados en la salud del enfermo como el médico y la lejanía con poblaciones pequeñas y el medio rural.

En Galicia, los pioneros fueron las asociaciones de Santiago y Vigo que se formaron en 1994 y en 1998 nació la Federación de Asociaciones Gallega de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (FAGAL), como una plataforma para dar a conocer la realidad de esta enfermedad a la sociedad gallega. Actualmente FAGAL está formada por trece asociaciones (*Figura 9 y Anexo 8*) que prestan ayuda a los familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. El objetivo de FAGAL es mejorar la calidad de vida de las personas que sufren Alzheimer y otras demencias y de sus cuidadores, para lo cual trabaja apoyando a las AFA gallegas. Un ejemplo de su actividad es el programa Red Paraguas Alzheimer, programa promovido y financiado con colaboración con la Fundación Barrié de la Maza, que nació en

mayo de 2013 con el objetivo de fomentar la capacitación y mejorar la calidad de vida de las familias cuidadoras de familiares con alguna demencia en las zonas rurales gallegas, incidiendo en las comarcas con la población más envejecida de Galicia.



**Figura 9. Distribución de las AFA en Galicia (FAGAL)**

No hay publicaciones basadas en la evidencia que avalen los beneficios de pertenecer a una AFA, pero hay un cierto consenso entre los expertos en recomendar este tipo de recurso ya que produce un elevado grado de satisfacción en las familias y los cuidadores que lo utilizan (Villars et al., 2010). En estudios sobre grupos de apoyo, los cuidadores informaron positivamente sobre aspectos relacionados con temas educativos, socialización y afrontamiento (Rodríguez Ponce, 2003; Snyder, Jenkins y Joosten, 2007). Además, hay autores que afirman que la aproximación y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales (atención primaria, especializada y sociosanitaria) y las AFA resulta muy útil para que los cuidadores mejoren su conocimiento y manejo de la enfermedad, reciban apoyo emocional, alivien la carga e incrementen su calidad de vida (Villars et al., 2010).

### **1.1.7. EL FARMACÉUTICO COMUNITARIO**

Hasta la década de los 60, época de desarrollo de la farmacia clínica en los hospitales, el concepto de servicio farmacéutico se basaba en la dispensación de medicamentos y productos sanitarios y en la realización de formulas magistrales. En esa época todo giraba en torno al medicamento como producto y no se prestaba una atención especial al paciente y los efectos que podía producir la administración del medicamento (Andrés, 2006).

La farmacia clínica abrió un nuevo campo de trabajo hacia una intervención centrada en el paciente y en ese momento el farmacéutico se introdujo en equipos multidisciplinares para mejorar el nivel y la calidad asistencial de los pacientes hospitalizados. Aunque en un principio la farmacia clínica se desarrolló principalmente en los hospitales, poco a poco fue extendiéndose por otras áreas de la práctica profesional, como el farmacéutico de farmacia comunitaria, también llamado farmacéutico comunitario, y el farmacéutico de atención primaria, que ejerce sus funciones dentro de los servicios de atención primaria de salud. Esta nueva conceptualización de la práctica farmacéutica se denominó Atención Farmacéutica (AF). Hepler y Strand (1990) definieron la atención farmacéutica como "la provisión responsable de la farmacoterapia con el propósito de alcanzar unos resultados concretos que mejoren la calidad de vida de cada paciente". Aunque esta definición de atención farmacéutica se centraba en la farmacoterapia aplicada al paciente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) consideró que este concepto se podía extender al papel que el farmacéutico, junto al resto del equipo sanitario, debía tener en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud. Así la OMS afirmó que la atención farmacéutica es una forma de práctica profesional, en la que el paciente es el principal beneficiario de las acciones del farmacéutico, que se realiza a través de las actitudes, comportamientos, compromisos, inquietudes, valores éticos, funciones, conocimientos, responsabilidades y destrezas del farmacéutico en la prestación de la farmacoterapia, con el objeto de lograr resultados terapéuticos definidos en la salud y la calidad de vida del paciente (OMS, 1993).

En el año 2000 se creó la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC), como asociación científica para el farmacéutico comunitario, teniendo como objetivos desarrollar las líneas de trabajo generales que enmarcaran la práctica científico-profesional del farmacéutico comunitario, así como profundizar en la cartera de servicios que la farmacia comunitaria puede ofrecer a la sociedad. Ese mismo año se creó la Sociedad Científica Española de Farmacia Asistencial, cuyos fines son: impulsar, fomentar y desarrollar la actividad asistencial de los farmacéuticos en su actuación profesional (farmacia comunitaria, hospitalaria y atención primaria), impulsar la investigación

científica en la actividad asistencial de los farmacéuticos y desarrollar su actividad en el ámbito de la atención farmacéutica (Herrera, 2006).

La Atención Farmacéutica, en su conceptualización, puede clasificarse en dos modalidades (Hepler y Strand, 1990):

1. Atención farmacéutica global: corresponde al modelo “*Comprehensive Pharmaceutical Care*”, propuesto por Strand.
2. Atención farmacéutica en grupos de riesgo (enfermos crónicos, ancianos, polimedicados, etc.): corresponde al modelo “*Therapeutics Outcomes Monitoring*”, propuesto por Hepler.

La atención farmacéutica en grupos de riesgo es la modalidad que se basa en controlar la farmacoterapia de pacientes con enfermedades crónicas o en situaciones que requieran la utilización de medicamentos durante largos períodos y que en muchos casos necesitan además educación sanitaria sobre su enfermedad, como pacientes diabéticos, hipertensos, asmáticos, con problemas cardiovasculares, ancianos y pacientes polimedicados, entre otros, o pacientes con enfermedades graves, que pueden poner en riesgo su vida si los medicamentos prescritos no son eficaces o se utilizan mal (Foro de Atención Farmacéutica, 2008).

Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores constituyen dos grupos susceptibles de prestación de atención farmacéutica. El primero para poder controlar la adherencia al tratamiento, evitar posibles efectos secundarios de la medicación y evitar posibles problemas en la administración de los medicamentos, entre otros; y el segundo, además de por ser el interlocutor entre el enfermo, el farmacéutico y el médico, por ser un grupo de riesgo de padecer enfermedades relacionadas con el cuidado.

A partir del momento en que el médico especialista establece un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y el tratamiento correspondiente, es importante que se mantenga una buena relación entre el enfermo (en las primeras fases de la enfermedad), su cuidador, la familia, el médico de familia y el farmacéutico comunitario (Molinuevo y Arranz, 2012). Éste se encargará de verificar el tratamiento prescrito por el especialista y de continuar el proceso asistencial (Atención Primaria – Atención Especializada – Farmacia comunitaria). El cuidador es una figura extraordinariamente importante para el



EA y, cuando éste ya no puede valerse por sí mismo, es quien realmente está en contacto con el médico de familia y con el farmacéutico comunitario. Una buena comunicación farmacéutico-cuidador redundará en una mejora de la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. La farmacia comunitaria es una puerta de acceso al sistema sanitario cercana y accesible en la que se establece un clima de confianza entre farmacéutico y paciente que favorece la comunicación (Caelles, Ibáñez, Machuca, Martínez-Romero y Faus, 2002; García-Delgado, Machuca, Murillo, de la Matta y Martín, 2003). Este clima de confianza favorece el acceso a cuidadores no demandantes de ayuda, que la rechazan o dejan de utilizarla, por falta de percepción de necesitarla, escasa disponibilidad de tiempo, imposibilidad de dejar al mayor con alguien o presentar problemas de salud como han constatado algunos autores (Molinero y Tuneu, 2013).

Es conveniente informar al cuidador de que actualmente no existe ningún tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer y que el objetivo principal del tratamiento es retrasar el avance de la enfermedad, controlar los síntomas psicológicos y conductuales y prevenir o controlar las patologías asociadas, para lo que se utilizan conjuntamente intervenciones farmacológicas y no farmacológicas (Olazarán et al., 2015; Sánchez et al., 2015). Para ello, es imprescindible que el farmacéutico comunitario esté actualizado en los nuevos tratamientos de la enfermedad de Alzheimer, algunos sin suficiente evidencia científica, que constantemente crean falsas expectativas tanto en los EA como en sus cuidadores y familiares, para poder informarles correctamente (Vérez, Casal y Rojas, 2010). Desde la farmacia comunitaria se debe brindar, al EA y su cuidador, todo el apoyo posible, tanto a nivel personal como ofreciendo todos los servicios específicamente farmacéuticos, con el objetivo de mejorar su autocuidado y, con ello, su calidad de vida (Ferrer, Orozco, y Román, 2012).

El farmacéutico comunitario puede informar al EA y su cuidador sobre aquellos aspectos de la enfermedad de Alzheimer que es necesario que conozca y sobre su tratamiento, aportar instrucciones sobre el uso correcto de los medicamentos y productos sanitarios que el EA necesita y enseñar el manejo de las técnicas necesarias para su correcta utilización. Desde la farmacia comunitaria se deben prevenir, detectar y resolver los problemas

potenciales de la farmacoterapia y hacer un seguimiento del tratamiento farmacológico tanto del EA como del CPF. Este seguimiento deberá centrarse en temas como la adherencia al tratamiento, reacciones adversas, problemas de administración de los medicamentos, etc. (Wiedenmayer et al., 2006). Para lograrlo, es conveniente que desde la farmacia comunitaria se den al cuidador instrucciones de la forma más sencilla para que las pueda entender con facilidad, preferiblemente impresas (Caelles et al., 2002).

Los beneficios de estas terapias de larga duración dependen, en gran medida, de la adherencia al tratamiento, lo que, en general, constituye un problema en este tipo de pacientes (Cárdenas et al., 2010; Molinuevo y Arranz, 2012). En este aspecto, es fundamental el servicio personalizado de dispensación (SPD), que emplea dispositivos adecuados para una correcta aplicación de las pautas posológicas y que resulta muy útil para el cuidador porque reduce errores en la toma de medicación, evita problemas de manipulación y conservación, unifica el control, almacenamiento y administración de la medicación, reduce el stock almacenado en el domicilio, evita problemas de confusión y/o intoxicación involuntaria, facilita la detección de problemas relacionados con los medicamentos (PRM) y permite conseguir una mejor adherencia a los tratamientos (Borrás, 2005; Serra-Prat, Bartolomé, Fité y Agustí, 2006).

El farmacéutico también puede contribuir a evitar problemas relacionados con la administración de la medicación de los EA (*Tabla 13*), informando de las distintas presentaciones existentes en el mercado (comprimidos, cápsulas, comprimidos Flas, soluciones y parches transdérmicos) y proporcionar apoyo con los problemas derivados de la administración de los medicamentos, aparición de efectos adversos (*Tabla 14*) y otros problemas similares que puedan surgir. En este sentido, una reciente investigación determinó que la mayoría de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve a moderada preferían parches transdérmicos de rivastigmina a las presentaciones orales. Así, los cuidadores informaron una mayor satisfacción general, facilidad de uso y menor impacto en las actividades diarias (Reñé et al., 2014). Para Molinuevo y Hernández (2011), aunque la satisfacción con el tratamiento no se correlaciona con el cumplimiento, sí lo

hace con los cambios en el deterioro cognitivo del paciente, un factor que también influye en la carga del cuidador. Además, una reciente revisión bibliográfica determinó que las estrategias que disminuían la carga del cuidador influían en una mejora de la adherencia a los tratamientos (Brady y Weinman, 2013).

**Tabla 13. Posibles soluciones a problemas relacionados con la medicación del EA (Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2013a)**

<b>Problema</b>	<b>Solución</b>
Dificultad para tragar pastillas y cápsulas	Solución oral: galantamina, rivastigmina, memantina. Comprimidos <i>Flas</i> disueltos: donepezilo. Parches transdérmicos: rivastigmina.
El EA se niega a tomar la medicación	Solución oral o comprimidos <i>Flas</i> disueltos en la comida o bebida. Parches transdérmicos: rivastigmina.

Las recomendaciones para evitar los principales efectos secundarios (Tabla 14) consisten en alargar el intervalo de aumento de la dosis hasta alcanzar la dosis mínima eficaz y utilizar domperidona para náuseas y vómitos (Sánchez et al., 2015). Como los antidepresivos más empleados en EA son los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), predominan efectos adversos de naturaleza digestiva (náuseas, estreñimiento, sequedad de boca, etc.) y neurológicos (cefalea e insomnio, principalmente). Por último es importante informar al CPF de que las benzodiazepinas, que se utilizan para controlar la ansiedad aguda, incrementan el riesgo de caídas y accidentes en los EA, con la consiguiente repercusión que esto tendría aumentando el trabajo de los cuidadores.

**Tabla 14. Recomendaciones para evitar efectos secundarios de los tratamientos de Alzheimer**

<b>Medicamento</b>	<b>Efectos adversos</b>	<b>Recomendaciones</b>
Donepezilo	Alteraciones del sueño	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Administrar por la mañana</li> <li>• Cambiar de IACE</li> <li>• Cambiar a parche transdérmicos (rivastigmina) o memantina.</li> </ul>
Parches de rivastigmina	Irritación cutánea Reacciones alérgicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotación de la zona de aplicación</li> <li>• Pueden manifestarse incluso hasta un mes después de iniciar el tratamiento. Difícil control y a veces obligan a suspender la aplicación de los parches.</li> </ul>

Las distintas guías indican que debe personalizarse el tratamiento atendiendo a las características concretas de cada paciente, especialmente en lo que respecta a la comorbilidad física, los tratamientos concomitantes y el perfil de efectos adversos esperables (Sánchez et al., 2015). Algunos autores recomiendan que también se tengan en cuenta las circunstancias de los cuidadores, intentando utilizar estrategias que favorezcan el uso de los medicamentos y faciliten el cuidado (Brady y Weinman, 2013; Reñé et al., 2014).

El farmacéutico puede revisar los medicamentos que toma el EA, para evitar duplicidades, eliminar todos los medicamentos caducados y evitar interacciones farmacológicas. En cuanto al tema de las interacciones, hay que tener en cuenta que el déficit neurológico producido por la enfermedad de Alzheimer suele estar relacionado con un déficit colinérgico, por lo que se deben vigilar los medicamentos con actividad anticolinérgica que utilizan los EA como algunos antiparkinsonianos (trihexifenidilo, biperideno, etc.), tratamientos de incontinencia urinaria (oxibutinina, tolterodina, fesoterodina, solifenacina, etc.), antipsicóticos de fenotiazínicos (clorpromazina, flufenazina, etc.), algunos antihistamínicos utilizados para prevenir el mareo en los viajes (dimenhidrinato, etc.) o usados como hipnóticos (doxilamina, hidroxizina, etc.), etc.

Dadas las dificultades y problemas asociados a la medicación y su administración, es importante revisar los procedimientos de intervención con el cuidador. Para algunos autores, los profesionales sanitarios deben identificar precozmente signos de alarma que indiquen cansancio en los CPF, fomentar habilidades y conocimientos sobre el cuidado, intentando mejorar la adaptación y optimización del tiempo dedicado al cuidado (Yonte et al., 2012). En este sentido, el farmacéutico puede educar al CPF sobre medidas preventivas y hábitos saludables que mejoren su calidad de vida, algo que ha demostrado beneficios en la salud de los cuidadores (Castro et al., 2002; Villars et al., 2010). En el informe Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España (PricewaterhouseCoopers, 2013), se promueve reforzar el papel de la farmacia comunitaria como recurso clave para ayudar al EA y a los cuidadores mediante la participación de los farmacéuticos comunitarios en la adopción de medidas preventivas de la dependencia asociada a la enfermedad de Alzheimer,

minimización de la posible y frecuente iatrogenia, identificación de efectos secundarios de los medicamentos e identificación de la falta de cumplimiento terapéutico y sus causas. Además el farmacéutico puede promover hábitos y consejos para mejorar el estado de salud de los CPF (Moliner y Tuneu, 2013) y ofrecer información sobre las AFA que existen en su entorno, residencias socio-sanitarias y ayudas que puede solicitar a las distintas administraciones. Por último, se puede aprovechar el clima de confianza que se establece en la farmacia comunitaria, entre el CPF y el farmacéutico, para detectar en los cuidadores situaciones de sobrecarga que puedan derivar en psicopatologías asociadas al cuidado del EA (Vérez, 2014, mayo).

### **1.1.8. INICIATIVAS MULTIDISCIPLINARES**

En el V Congreso Nacional de Alzheimer, celebrado en San Sebastián en octubre de 2012, familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, profesionales sanitarios y trabajadores de asociaciones se comprometieron a combatir la enfermedad, contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen y se marcaron un doble objetivo fundamental, por un lado, reivindicar el papel de todos los profesionales sanitarios y por otro, reconocer y reforzar al familiar cuidador como un agente activo sociosanitario y también como objeto de atención del Sistema de Salud (Centro de Referencia Estatal Alzheimer, 2012).

Teniendo en cuenta la complejidad de la enfermedad de Alzheimer, numerosos autores apoyan su abordaje desde un punto de vista holístico que abarque a todos los implicados y en el que se haga una valoración integral y multidisciplinar del afectado y su cuidador (Bermejo, 2004; Chiatti et al., 2015; López Gil et al., 2009; Losada et al., 2007; Timón et al., 2013; Wennberg, Dye, Streetman-Loy y Pham, 2015). La atención e intervención en la enfermedad de Alzheimer debería basarse en equipos multidisciplinarios competentes integrados por profesionales cualificados que trabajen de forma coordinada e integrada, para formar una red asistencial sólida (Brodaty y Donkin, 2009; Chiatti et al., 2015; Wennberg et al., 2015; Yanguas, 2007). Para la capacitación de los equipos multidisciplinarios resulta necesario llevar a cabo de forma sistemática programas de formación y actualización en evaluación e

intervención con EA, los cuidadores y sus familias (Chiatti et al., 2015). Alonso, Garrido, Martín y Francisco (2005) comprobaron cómo, a través de programas de formación psicoeducativa a diferentes profesionales que atienden a cuidadores, se puede llegar a un mayor número de éstos, y por tanto, más cuidadores se pueden beneficiar de los programas psicoeducativos.

Para Alonso et al. (2004) las experiencias realizadas, como sesiones educativas grupales impartidas por equipos multidisciplinares integrados por médicos, enfermeras y trabajadores sociales, fueron valoradas muy positivamente por los participantes en el programa. También el estudio PREVENT (Callahan et al., 2006), realizado en atención primaria, comprobó que un modelo de atención integrado realizado por equipos multidisciplinares genera una mejoría importante en el proceso de cuidado y mejores resultados en las personas con demencia y en los familiares cuidadores.

Existen innumerables iniciativas que demuestran el interés de diferentes profesionales por los cuidadores de EA, tanto en el campo sanitario como en el sociosanitario, como enfermeras, geriatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, entre otros e incluso fuera de estos ámbitos. Una mayor implicación de todos los profesionales sanitarios podría mejorar la detección de sobrecarga en los cuidadores (Yonte et al., 2012).

Desde el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CRE Alzheimer) se promueve el desarrollo y la transferencia del conocimiento sobre estas enfermedades y su adecuado tratamiento multidisciplinar. Un ejemplo de iniciativa multidisciplinar es la llevada a cabo gracias a la colaboración de CRE Alzheimer, la Confederación Española de Asociaciones de familiares de personas con enfermedad de alzhéimer y otras demencias (CEAFA) y un grupo de arquitectos para mejorar el bienestar de los EA y de las personas que conviven con ellos creando entornos adaptables a sus necesidades, desde la perspectiva de que la arquitectura puede facilitar la autonomía personal y la integración de todas las personas, independientemente de sus capacidades, tanto en el entorno familiar como en el comunitario, y contribuir a mejorar su movilidad y transporte (Timón et al., 2013). Otro ejemplo lo constituye el blog CRE Alzheimer, un espacio colaborativo multidisciplinar, dónde profesionales

relacionados con los enfermos de Alzheimer y sus familias, como el farmacéutico (Vérez, 2015) publican artículos, ya que se considera de vital importancia la transmisión del conocimiento entre los profesionales del ámbito del Alzheimer.

Otro caso de atención multidisciplinar es el proyecto KNOW Alzheimer, iniciado en 2012 como una iniciativa de profesionales involucrados en la atención y el cuidado de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de las asociaciones de familiares de pacientes, con la intención de que todos estos colectivos tuvieran la información necesaria para actualizar sus conocimientos sobre la enfermedad. Este proyecto cuenta con la colaboración de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC). Es la primera vez que un equipo multidisciplinar tan completo, en el que están incluidos farmacéuticos comunitarios, colabora en el abordaje de una enfermedad tan compleja como el Alzheimer.

En Galicia, cabe destacar el Grupo de Investigación en Gerontología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña liderado por el doctor José Carlos Millán Calenti que ha reunido un equipo multidisciplinar formado por médicos, biólogos, psicólogos, sociólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, con una amplia producción en investigación sobre el envejecimiento, las patologías neurodegenerativas y los cuidadores.

### **1.1.9. COSTES DE LA ENFERMEDAD**

La enfermedad de Alzheimer no sólo produce un impacto físico, psicológico y social en el enfermo, el cuidador y la familia, sino también un impacto económico (García-Calvente et al., 2011; Gustavsson et al., 2011; IMSERSO, 2005a; López-Bastida et al., 2006; Losada y Montorio, 2005; Olesen et al., 2012; Rogero, 2010), por tanto, la enfermedad plantea importantes retos no sólo para los individuos que la padecen sino también para la sociedad en su

conjunto (Peña Casanova, 2007). Además, dado el previsible aumento de la prevalencia de la enfermedad en el futuro, se incrementarán los costes y, por lo tanto, los datos económicos que se manejan actualmente no serán válidos dentro de pocos años (Alzheimer Disease International, 2010). En este sentido, el diagnóstico precoz contribuiría a reducir los costes en la medida que detectaría casos en estadios iniciales, con lo que retrasaría el paso a las siguientes fases y se produciría una reducción de la institucionalización, por lo que algunos autores recomiendan la implantación de estrategias de diagnóstico precoz como medida coste-efectiva (National Institute for Health and Care Excellence, 2007). También existe consenso sobre la eficiencia del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y no hay dudas acerca de su coste efectividad (National Institute for Health and Care Excellence, 2011), pues al contribuir al enlentecimiento de la progresión de la enfermedad reduce el tiempo que el cuidador debe dedicar al paciente, la hospitalización, la institucionalización, etc. y además retrasa los gastos derivados de las enfermedades concomitantes que se producen en las fases más avanzadas.

Los costes económicos producidos por la enfermedad de Alzheimer, se pueden clasificar en costes directos e indirectos (Alzheimer Disease International, 2010).

Los costes directos o tangibles, son los que se pueden cuantificar, producidos por el cuidado del paciente y están compuestos por el gasto sanitario (tratamientos y utilización de recursos sanitarios), el gasto derivado de la atención domiciliaria profesional, la institucionalización y otros como adaptación de las viviendas, ayudas técnicas, transporte sanitario, etc. (*Tabla 15*). El mayor porcentaje de este gasto corresponde a la institucionalización del paciente, el uso de centros de día y a los cuidadores profesionales remunerados (Coduras et al., 2010; Turró et al., 2010). Los costes directos sanitarios se incrementan a lo largo de la evolución de la enfermedad pues aumentan las visitas a urgencias, las estancias hospitalarias son más numerosas y más largas y se precisan más cuidados médicos domiciliarios (López-Bastida et al., 2006). Dentro de los costes sanitarios, el producido por los fármacos para la enfermedad de Alzheimer es moderado y constituye, alrededor del 8% del gasto total (Coduras et al., 2010). Para las familias los



costes directos provocan la necesidad de redistribuir sus recursos económicos y humanos para dar respuesta a la nueva situación provocada por la enfermedad de Alzheimer y este proceso es habitualmente una fuente de conflictos entre los familiares del enfermo (García-Calvente et al., 2011). Además, algunos estudios sobre los factores que influyen en la carga han observado que el coste de la enfermedad aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores (Turró et al, 2008).

Por otro lado existen unos costes indirectos o intangibles, entre los que se incluyen el tiempo dedicado por los cuidadores al cuidado del paciente, la pérdida de ingresos del paciente y de su cuidador y los gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador. Estos costes son difíciles de cuantificar por el problema que supone calcular el coste indirecto producido por el tiempo dedicado por el cuidador principal informal, ya que puede computarse como parte de un salario, que el cuidador deja de percibir por ocuparse del EA (coste de oportunidad), o como si fuesen horas de un profesional dedicado al cuidado (coste de sustitución). Según datos de Alzheimer España, la cantidad de horas dedicadas al cuidado directo o a la supervisión de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria varían desde las 8 horas en la fase inicial, a las 12 horas en la avanzada y las horas de asistencia a actividades básicas son las que mayor coste implican (Turró et al., 2010).

**Tabla 15. Costes directos e indirectos asociados a la enfermedad de Alzheimer**

<b>Costes directos</b>	Sanitarios	Tratamientos
		Recursos sanitarios: Consultas externas Hospital y urgencias Centros de día
	Asistencia domiciliaria profesional	
	Institucionalización	
	Otros: Adaptación de las viviendas, ayudas técnicas, transporte sanitario, etc.	
<b>Costes indirectos</b>	Tiempo del cuidador principal informal, pérdida de ingresos tanto del paciente como de sus cuidadores, gastos sanitarios derivados de la carga del cuidador.	

Algunas estimaciones sobre los costes de la enfermedad de Alzheimer han determinado que el mayor porcentaje corresponde al gasto derivado del

cuidado informal del paciente (77-81%), mientras que sólo el 10-13% corresponde al gasto sanitario y el 6-12% al cuidado formal o profesional (PricewaterhouseCoopers, 2013). Aunque en fases tempranas, el gasto indirecto es muy superior al directo, si en fases avanzadas se produjera la institucionalización del EA, el gasto directo superaría al indirecto debido a los enormes costes que ello conlleva (Coduras et al., 2010). Sin embargo cuando en fases avanzadas, a pesar del deterioro del paciente, no se produce la institucionalización ni hay posibilidad de recurrir a cuidadores remunerados, se incrementan los costes indirectos y, en la fase severa, muchos cuidadores abandonan el mercado laboral para dedicarse al enfermo. Es decir, que al aumento del coste de la enfermedad habría que añadir una reducción de la capacidad adquisitiva de las familias.

El costo de la demencia en Europa se estimó por Wimo et al. (2011) en 160 mil millones de euros, aunque otras estimaciones fueron inferiores, hasta un 60% menores, debido a que no se había cuantificado de igual forma el costo de la atención informal (Olesen et al., 2012).

Por lo tanto, como se ha visto hasta ahora, el coste total de lo que supone cuidar a un enfermo de Alzheimer es difícil de cuantificar aunque, según CEAFA, en España la enfermedad de Alzheimer supone un gasto aproximado, de entre 27.000 y 37.000 euros anuales por paciente, dependiendo de la fase de la enfermedad en que este se encuentre. Por término medio, las familias españolas soportan el 68% de los costes directos (6.094 euros/año) y el total de los indirectos (20.055 euros/año) (González Camacho y Pardo, 2013). En una reciente publicación sobre el coste de los trastornos del cerebro en España (Pares-Badell et al., 2014), se determinó que la demencia era el trastorno más costoso. Se evaluó en 15 mil millones de euros el costo social de la demencia, y en 31.787 euros el costo por paciente.

No se debe olvidar que el elevado coste de la enfermedad de Alzheimer, al repercutir en el CPF y su familia, produce tensiones económicas que aumentan el estrés del CPF. Algunos autores relacionan el estrés por motivos económicos con el incremento de problemas como ansiedad y depresión (Navarro-Mateu et al., 2015), por lo que la falta de apoyo económico, no sólo

empeora el estado de salud del CPF, sino, como se ha visto anteriormente, el cuidado que recibe el EA.

### **1.1.10. PLAN NACIONAL PARA EL ALZHEIMER**

Como se ha visto hasta ahora, la situación actual de la enfermedad del Alzheimer exige la implantación de mejoras en la calidad asistencial a través de un abordaje integral de los pacientes, sus cuidadores y sus familias. Este planteamiento ha sido propuesto por *Alzheimer's Disease Internacional* que ha instado a los gobiernos de todo el mundo a que desarrollen y apliquen Planes Nacionales de Demencia como “la herramienta más potente para transformar la asistencia y el apoyo nacional a la demencia”. Con dichos planes los gobiernos deben garantizar asistencia y apoyo de calidad para los enfermos del presente y los del futuro, mediante la estructuración y financiación adecuadas de los sistemas sanitarios y sociales. Sin embargo, aunque la preocupación por la enfermedad de Alzheimer no ha dejado de crecer y en la reciente Cumbre del G8, realizada en diciembre de 2013, las principales economías del mundo se comprometieron a desarrollar una cura contra la demencia para antes de 2025, a finales de 2013, sólo once países contaban con un plan nacional propio: Reino Unido (Inglaterra, Escocia, Gales e Irlanda del Norte), Australia, Dinamarca, Finlandia, Francia, Corea del Sur, Estados Unidos, Noruega, los Países Bajos, Luxemburgo y Bélgica. Otros países como Japón, México, Perú, China, República Checa, Bélgica, Luxemburgo, Chipre, Portugal, India y Malta están trabajando en el desarrollo de planes específicos para luchar contra las demencias (Pot y Petrea, 2013).

Los datos apuntan que en España, entre 500.000 y 800.000 personas sufren Alzheimer, aunque esta enfermedad afecta directamente la vida de 3,5 millones de españoles con una incidencia estimada de 150.000 nuevos casos al año. La magnitud del problema es tal que se plantea la necesidad de una estrategia de acción coordinada a nivel nacional. Sin embargo, España no cuenta con un plan nacional para el Alzheimer que coordine el trabajo de las distintas administraciones estatal, autonómica y local y elimine las actuales desigualdades entre territorios. Actualmente no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sociosanitarios para personas con

enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, sino que cada Comunidad Autónoma cuenta con programas propios. El informe El estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España planteó las grandes diferencias entre las 17 Comunidades Autónomas y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla en cuanto a planes de Alzheimer y ayudas a la dependencia (PricewaterhouseCoopers, 2013). No obstante, son varias las iniciativas que han buscado mejorar la atención sociosanitaria como el Libro Blanco de la Atención Sociosanitaria en el que se expone que la coordinación sociosanitaria precisa avanzar hacia una atención más eficaz que se enfoque en las personas y sus necesidades desarrollando una nueva cultura del cuidado (IMSERSO, 2011). También se han desarrollado iniciativas para el abordaje integrado de las enfermedades como la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, que pretende un abordaje integrado, en el que se facilite el acceso a los servicios sanitarios tanto a los pacientes como a sus familias y que se proporcione una asistencia menos fragmentada, evitando que los pacientes recorran las consultas de varios especialistas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

En la última conferencia bilateral entre Reino Unido y España que tuvo lugar el 18 de marzo de 2014 en Madrid bajo el lema “La Demencia: un reto global”, la representante del Ministerio de Sanidad inglés, hizo una presentación de la política de su ministerio frente a la enfermedad de Alzheimer, basada en impulsar las medidas necesarias para lograr mejorar la tasa de diagnóstico. Aunque ambos países tiene distintas políticas en esta materia, ambos se comprometieron a aumentar el conocimiento que la sociedad tiene sobre la enfermedad, sus repercusiones y el trabajo de los cuidadores. En esta línea, algunos autores han expuesto que debe llevarse a cabo una estrecha colaboración entre países para compartir experiencias tanto en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer como en la prevención o disminución de la carga del cuidador (Sun y Hodge, 2014).

Recientemente, en mayo de 2014 se creó el Grupo Estatal de Demencias, promovido por el IMSERSO y liderado por el Centro de Referencia Estatal del Alzheimer, como un claro exponente de la multidisciplinariedad que es necesario institucionalizar para garantizar un abordaje integral de la

enfermedad de Alzheimer. En este sentido, el 21 de septiembre, día mundial del Alzheimer, instituido en 1994 por la OMS y auspiciado por *Alzheimer's Disease Internacional*, se celebró en 2013 en España bajo el lema "Alzheimer, cuestión de Estado", como una clara reivindicación de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA, 2013).

Es por tanto necesario definir un Plan Estratégico Nacional para el Alzheimer que sea sostenible para:

- Obtener datos epidemiológicos y sobre costes que permitan identificar la verdadera magnitud del problema y que la gestión de recursos sea más racional, transparente y eficiente.
- Diseñar políticas sociales y sanitarias enfocadas a ayudar a los pacientes, sus familias y sus cuidadores.
- Revisar políticas implementadas en diferentes regiones de España y diferentes países que ya hayan resultado coste-efectivas.
- Poner en marcha programas de prevención precoz de la enfermedad de Alzheimer.
- Promover e incentivar la investigación sobre la enfermedad.
- Proporcionar protección jurídica y económica para el enfermo de Alzheimer.
- Proporcionar servicios sociosanitarios de calidad.
- Apoyar a las familias afectadas.
- Desarrollar la creación de un programa multidisciplinar de ayuda a cuidadores que aborde temas como:
  - Integrar la asistencia al cuidador en la atención al enfermo de Alzheimer.
  - Establecer un programa de acogida al EA y a su cuidador, por parte de los profesionales del equipo de atención primaria, con la colaboración de las AFA, de la atención especializada en demencia y los farmacéuticos comunitarios.

- Realizar sesiones informativas personalizadas a cada núcleo familiar, proporcionando información clara y adaptada a los receptores sobre el tratamiento, el pronóstico y los recursos existentes.
- Realizar formación teórica y práctica dirigida a los familiares cuidadores para prevenir los problemas del día a día y para actuar adecuadamente frente a las dificultades que van a surgir, debido a la pérdida de capacidades cognitivas, aparición de trastornos de la conducta y alteración de la capacidad funcional.
- Asesorar en temas económicos, legales, de recursos sanitarios y sociales.
- Proporcionar soporte emocional al cuidador y a la familia, individual o grupal.
- Prescribir, si es necesario, tratamiento farmacológico al cuidador para ayudarle a resolver el insomnio, la ansiedad, la depresión y el resto de patologías concomitantes que puedan aparecer.
- Proporcionar acompañamiento en la fase final de la vida, coparticipando en la estrategia de cuidados paliativos y en atención al duelo.
- Tener en cuenta la experiencia y opinión de las AFA.
- Considerar la carga económica y social de los cuidadores informales.
- Promover programas de formación y capacitación a los profesionales de la salud.
- Elaborar y desarrollar guías y protocolos de consenso con la participación de los tres niveles de actuación sanitaria (AP, AE y farmacia comunitaria) y los servicios sociales.
- Creación de una ventanilla única donde tanto los enfermos de Alzheimer como sus familiares puedan obtener toda la información de los recursos sociales como sanitarios que tienen a su disposición.

## 1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cuidar a un EA tiene importantes repercusiones en el bienestar físico y psicológico de los CPF como se ha puesto de manifiesto tanto en estudios realizados en nuestro país (Domínguez et al., 2012; López Gil et al., 2009; Lorenzo et al., 2014; Martín Carrasco et al., 2010; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Turró et al., 2008; Turró et al., 2010) como en otros estudios realizados en el extranjero (Abdollahpour et al., 2012; Chan, 2010; Gustavsson et al., 2011; Lou et al., 2015; Medrano et al., 2014; Olesen et al., 2012; Reed et al., 2014; Vellas et al., 2012; Yu et al., 2015). El cuidado diario del EA puede producir sobrecarga (Abdollahpour et al., 2012; Alonso et al., 2004; Álvarez et al., 2008; Badia et al., 2004; López Gil et al., 2009; Lorenzo et al., 2014; Martín Carrasco et al., 2010; Reed et al., 2014; Thompson et al., 2007) y conducir a diversas psicopatologías como ansiedad y depresión (Abdollahpour et al., 2012; Crespo López y López Martínez, 2007; Laks et al., 2015; López-Bastida et al., 2006; Losada et al., 2015; Lou et al., 2015; Rogero, 2010) y a su vez redundar en una merma en la calidad de la atención al EA (De la Cuesta, 2006; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Li et al., 2014; Pinquart y Sörensen, 2003).

Según el informe Regiones 2020, Galicia está entre las veinticinco regiones de la UE que tienen peores perspectivas demográficas, debido al aumento de su población en edad avanzada y al menor dinamismo demográfico, a lo que se unen la elevada dispersión de la población y poseer las pensiones más bajas del Estado (Barreiro, 2013). Debido a que la edad avanzada está relacionada con procesos degenerativos, como la enfermedad de Alzheimer, esto supondrá para Galicia un aumento del número de familias afectadas y la necesidad de invertir mayores recursos en esta enfermedad. Sin embargo, en esta comunidad actualmente existe un escaso desarrollo de la atención a colectivos específicos como los EA y sus cuidadores (Servizo Galego de Saúde. Estrategia SERGAS, 2014).

En España diversos estudios han señalado diferencias en aspectos importantes relacionados con la salud mental entre las distintas Comunidades Autónomas (Borrell et al., 2005; Fierro et al., 2010; González et al., 2004; Navarro-Mateu et al., 2015; Ricci et al., 2010). Algunas investigaciones han

estudiado las características de la población gallega y han encontrado que ésta tiene una percepción de su estado de salud peor que en otras zonas de España (Servizo Galego de Saúde. Estrategia SERGAS, 2014). Además algunos autores han señalado que la población gallega presenta una prevalencia de psicopatologías considerablemente superior a la obtenida en otras regiones de España, situándose en el umbral superior de la prevalencia descrita para los países occidentales (Mateos et al., 2000; Mateos, Muñoz y Haro, 2011), lo cual podría repercutir en diferencias en cuanto a las psicopatologías que sufren los cuidadores.

Por otro lado, diversas organizaciones internacionales, como *Alzheimer Disease International*, promueven la elaboración de estrategias de actuación nacionales y la creación de equipos multidisciplinares para abordar el aumento de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, España carece de un Plan Nacional contra el Alzheimer y no existe coordinación entre las Comunidades Autónomas en las imprescindibles medidas de apoyo a los EA y sus cuidadores (Fundación Alzheimer España, 2010). Los equipos multidisciplinares que trabajan en el abordaje de la enfermedad de Alzheimer están formados por diferentes profesionales, tanto del campo sanitario como del sociosanitario, como enfermeras, geriatras, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales entre otros pero hasta ahora los farmacéuticos no habían formado parte de ellos. El farmacéutico puede participar en esos equipos multidisciplinares y realizar atención farmacéutica en su entorno. La atención farmacéutica es la práctica profesional, en la que el paciente es el principal beneficiario de las acciones del farmacéutico con objeto de lograr resultados terapéuticos definidos en la salud y la calidad de vida del paciente, además este concepto se puede extender al papel que el farmacéutico debe ejercer junto con el resto del equipo sanitario en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud (Organización Mundial de la Salud, 1993).

La farmacia comunitaria es una puerta de acceso al sistema sanitario cercana y accesible en la que se establece un clima de confianza entre farmacéutico y paciente que favorece la comunicación (Caelles et al., 2002; García-Delgado et al., 2003). Según datos del Consejo General de Colegios



Oficiales de Farmacéuticos actualmente el 99,9% de la población gallega tiene acceso a una farmacia, existiendo farmacias en lugares donde no hay centro de salud ni otro profesional sanitario (Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, 2013b).

Dado que los cuidadores son, en ocasiones, un grupo de difícil acceso, el farmacéutico comunitario podría aprovechar ese clima de confianza para llegar a un perfil de cuidadores no demandantes de ayuda, que la rechazan o dejan de utilizarla, por falta de percepción de necesitar ayuda, escasa disponibilidad de tiempo, imposibilidad de dejar al mayor con alguien o presentar problemas de salud (Gallagher-Thompson et al., 2000; López Martínez y Crespo López, 2007). Esto sería especialmente útil en Galicia, donde el envejecimiento y la dispersión de la población, unido a las bajas pensiones, dificultan enormemente el poder llegar a muchos cuidadores, algunos de los cuales son personas mayores que viven en zonas rurales aisladas.

El estrecho contacto con los CPF de EA que permite la farmacia comunitaria facilita la detección, al menos de un modo informal, de aspectos emocionales y/o psicopatológicos propios de los cuidadores de EA. La farmacia comunitaria es un espacio sanitario donde los cuidadores pueden recibir información, sobre su estado general, hábitos saludables y problemas relacionados con los medicamentos, y consejo farmacéutico sobre productos dirigidos a mejorar su estado físico y anímico. Este contexto permitiría además, la orientación sobre las posibles alternativas que se presentan ante el cuidado de un EA.

Todo ello permitiría:

- Conseguir que la mejora de calidad de vida del cuidador redunde en una mejor atención del paciente con EA.
- Recomendar la inclusión del farmacéutico comunitario en los equipos multidisciplinares que trabajan con las AFA.
- Ofrecer información sobre las AFA que existen en su entorno, residencias socio-sanitarias y ayudas que puede solicitar a las distintas administraciones.

- Recomendar la implantación de un servicio de atención farmacéutica a cuidadores en la farmacia comunitaria que establezca unas pautas de acción y aporte herramientas y procedimientos para mejorar su estado de salud.
- Contribuir a la educación sanitaria de los cuidadores, planteando medidas preventivas para evitar el deterioro de su salud física y mental.
- Colaborar en la resolución de problemas asociados a la medicación del EA que ayudarán a un mejor control de la enfermedad y por tanto a reducir la carga al cuidador.
- Difundir el impagable servicio que los cuidadores realizan a la sociedad.
- Alentar a las administraciones a trabajar en común y promover un Plan Nacional contra el Alzheimer.

### **1.3 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

Como se ha mostrado en el Marco Teórico, la evidencia empírica ha señalado consistentemente que los cuidadores de EA están sometidos a una sobrecarga que puede desencadenar distintas psicopatologías. De este modo, tanto en el ámbito de la atención primaria como en el de la farmacia comunitaria es posible detectar la situación de agotamiento y desánimo por la que pasan muchos cuidadores de EA. Situación que acaba en la mayoría de los casos en una serie de psicopatologías que requieren la derivación a atención especializada.

También se ha descrito que tanto la prevención como la detección precoz son fundamentales para mantener la salud y calidad de vida de los cuidadores, algo que repercutirá en el cuidado a los EA. Sin embargo, actualmente existe una falta de formación, en cuanto a prevención y apoyo psicológico, de los profesionales sanitarios, cada vez más especializados en una determinada patología. Esto, unido a la falta de tiempo producida por el exceso de carga de trabajo, hace difícil muchas veces, la detección de problemas en los cuidadores.

Como se ha visto anteriormente la población gallega presenta unas características desfavorables en cuanto a percepción de su estado de salud y prevalencia de psicopatologías con respecto a otras zonas de España. La mayor prevalencia de patología psiquiátrica unida a la idiosincrasia demográfica y cultural de Galicia, además de la falta de atención específica al colectivo de enfermos de Alzheimer y sus cuidadores, justifica la realización de un análisis de la situación de los CPF en esta región. En Galicia, además:

1. Los estudios realizados hasta el momento actual se han limitado a estudiar grupos pequeños o limitados a alguna asociación (Lorenzo et al., 2014; Millán et al., 2000).

2. Los estudios realizados sólo se han realizado en asociaciones o en el ámbito sanitario, siendo los propios cuidadores los que han acudido en busca de ayuda por lo que están realizados con grupos sesgados por ser demandantes de ayuda.

3. Aún no se dispone de un estudio poblacional sobre cuidadores en Galicia, y no hay estudios realizados en no demandantes de ayuda.

4. De acuerdo con nuestro conocimiento, no existen estudios realizados en el ámbito de la farmacia comunitaria.

5. No se han encontrado estudios que comparen cuidadores que reciben ayuda con otros que no la reciben.

De este modo, a través de la presente investigación se pretende revisar las diferentes características del apoyo que las estructuras sociales y sanitarias de Galicia prestan a los CPF, conocer su perfil, cuantificar el nivel de sobrecarga, evaluar el apoyo social percibido y el grado de satisfacción familiar, detectar posibles psicopatologías y analizar la relación de los CPF con la farmacia comunitaria. Además se pretende realizar un análisis comparativo entre cuidadores que reciben apoyo a través de AFA y cuidadores que no reciben ningún tipo de apoyo y comparar el estado de los CPF en distintas zonas de Galicia.

En conclusión, la relevancia social queda totalmente patente por la posible aplicación de los resultados obtenidos en la presente Tesis Doctoral.

El interés último de este trabajo ha sido explorar las características sociodemográficas, el estado de sobrecarga y las psicopatologías asociadas al cuidado del EA, es decir, el estado de situación en Galicia, como la primera parte de una posterior investigación, ya iniciada, en la que se pretende hacer un estudio comparativo entre Galicia y Reino Unido, país que es un referente de actuación, donde existe un Plan Nacional de Alzheimer. Desde su asociación *Alzheimer London* se coordinan las acciones, tanto sociológicas, de investigación, de atención médica, etc., para todo el país, coordinando la participación de las asociaciones de familiares, con la labor de la administración sanitaria y los recursos disponibles. En Reino Unido se realiza un tratamiento multidisciplinar del cuidador y, desde el momento en que su familiar es diagnosticado de la enfermedad de Alzheimer, se establecen y desarrollan una serie de estrategias encaminadas a cuidar al cuidador. Tras la revisión de las diferentes características del apoyo que las estructuras sociales y sanitarias de Reino Unido y de Galicia prestan a los CPF de EA, cabría pensar que dichas diferencias deberían manifestarse a su vez en términos de diferencias en la percepción que estas personas tienen de su estado de salud, que se podrían cuantificar utilizando como indicador clínico la prevalencia de sobrecarga y otras psicopatologías indicadoras de un estado subclínico o incluso clínico de depresión.

## CAPÍTULO II. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Teniendo en cuenta el Marco Teórico expuesto anteriormente y los estudios realizados hasta la fecha sobre este campo de investigación, a continuación se formulan los objetivos de la misma.

### 2.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo de esta investigación es analizar la situación de los cuidadores principales familiares de enfermos de Alzheimer de Galicia con respecto a la sobrecarga, y psicopatologías relacionadas con el cuidado y la relación de los cuidadores con la farmacia comunitaria.

### 2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS E HIPÓTESIS DE ESTUDIO

A partir del anterior objetivo general, se plantean los siguientes objetivos específicos y las correspondientes hipótesis para cada uno de ellos:

**Objetivo I:** Estudiar las características sociodemográficas y clínicas de los CPF en Galicia.

**Hipótesis 1.1:** El perfil sociodemográfico del CPF coincidirá con el perfil del cuidador principal familiar de EA que existe en la literatura.

**Hipótesis 1.2:** El perfil clínico del CPF no coincidirá con el perfil del cuidador principal familiar de EA que existe en la literatura, encontrando mayor grado de sobrecarga y síntomas psicopatológicos en el grupo estudiado en Galicia.

**Hipótesis 1.3:** Los hombres y mujeres CPF presentarán diferencias en el perfil sociodemográfico y clínico.

**Hipótesis 1.4:** Los CPF que solicitan al farmacéutico comunitario información sobre su estado general, ansiedad y depresión, mostrarán mayor presencia de síntomas psicopatológicos.

**Hipótesis 1.5:** Los CPF que solicitan al farmacéutico comunitario algún producto dirigido a mejorar su estado anímico (productos naturales a base de plantas medicinales) tales como valeriana, espino blanco, tila, hipérico y ginseng, entre otros, mostrarán menor presencia de síntomas psicopatológicos.

**Hipótesis 1.6:** Los CPF que solicitan al farmacéutico comunitario algún producto dirigido a mejorar su estado físico (vitaminas, tónicos o reconstituyentes), mostrarán menor presencia de síntomas psicopatológicos.

**Objetivo II:** Comparar diferentes zonas de Galicia en cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los CPF.

**Hipótesis 2.1:** El perfil sociodemográfico y clínico de los CPF mostrará diferencias entre las ciudades incluidas en el estudio.

**Hipótesis 2.2:** El perfil sociodemográfico y clínico de los CPF mostrará diferencias entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia

**Objetivo III:** Comparar las características sociodemográficas y clínicas entre los CPF que pertenecen a una AFA y los que no pertenecen a ninguna asociación.

**Hipótesis 3.1:** El perfil sociodemográfico de los CPF será diferente según éstos pertenezcan a una AFA o no reciban ningún tipo de ayuda.

**Hipótesis 3.2:** El perfil clínico de los CPF será diferente según éstos pertenezcan a una AFA o no reciban ningún tipo de ayuda, encontrando mayor grado de sobrecarga y síntomas psicopatológicos en el grupo seleccionado en farmacia.

**Objetivo IV:** Estudiar la relación entre variables sociodemográficas, clínicas y de relación con la farmacia comunitaria en los diferentes grupos estudiados.

**Hipótesis 4.1:** La relación entre las variables sociodemográficas y clínicas será diferente según el sexo del CPF.

**Hipótesis 4.2:** La relación entre las variables sociodemográficas y clínicas será diferente en los grupos obtenidos en AFA y el seleccionado en farmacia.

**Hipótesis 4.3:** La relación entre las variables sociodemográficas y clínicas será diferente entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia.

# CAPÍTULO III. MATERIAL Y MÉTODOS

## 3.1. PARTICIPANTES

En la presente investigación intervinieron un total de 175 participantes, de los cuales 40 eran hombres (22,9%) y 135 eran mujeres (77,1%), de edades comprendidas entre 22 y 87 años ( $M= 56,4$ ;  $DE= 11,9$ ). Del total de los participantes, 150 pertenecían a la muestra de CPF pertenecientes a AFA de Galicia (85,7%) y 25 a la de CPF no pertenecientes a ninguna AFA (14,3%).

La muestra de CPF pertenecientes a AFA de Galicia (en adelante grupo AFA) fue extraída, en 7 AFA distribuidos a lo largo de la geografía gallega, de las asociaciones de familiares de A Coruña (AFACO), Lugo (AFALU), Ourense (AFAOR), Pontevedra (AFAPO), Vigo (AFAGA), Santiago de Compostela (AGADEA) y de la zona del Morrazo (AFAMO), estando constituida por 150 sujetos, de los cuales 35 eran hombres (23,3%) y 115 eran mujeres (76,7%), de edades comprendidas entre 22 y 87 años ( $M= 56,3$ ;  $DE= 11,9$ ). Las diferentes asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer de Galicia estuvieron representadas del siguiente modo: 30 eran CPF asociados de A Coruña (20%), 20 eran CPF asociados de Vigo (13,3%), 47 eran CPF asociados de Pontevedra (31,3%), 19 eran CPF asociados del Morrazo (12,7%), 15 eran CPF asociados de Santiago (10%), 12 eran CPF asociados de Lugo (8%) y, por último, 7 eran CPF asociados de Ourense (4,7%).

Por lo que respecta a la muestra de CPF no pertenecientes a ninguna AFA (en adelante grupo FCIA), ésta estaba constituida por 25 participantes, de los cuales 5 eran hombres (20%) y 20 eran mujeres (80%), de edades comprendidas entre 39 y 87 años ( $M= 56,6$ ;  $DE= 12,8$ ). Dicha muestra fue extraída de los CPF que acudían a una farmacia próxima a un centro de salud, en busca de medicación y productos sanitarios para el enfermo de Alzheimer al que cuidaban. Dicha farmacia pertenecía al área sanitaria norte de la provincia de Pontevedra (Galicia) y estaba situada en la zona urbana de Pontevedra.



### 3.1.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Para la obtención de los participantes se estableció que los cuidadores debían cumplir los siguientes criterios de inclusión:

**Grupo AFA:** Cuidadores principales informales, mayores de 18 años capaces de leer y entender los instrumentos de medida y el consentimiento informado. Con vínculo de parentesco con el EA, que convivían con él y que firmaron el consentimiento informado. Todos los participantes de este grupo tenían que pertenecer a una AFA.

**Grupo FCIA:** Cuidadores principales informales que acudían regularmente a la farmacia, que realizaban alguna consulta al farmacéutico, mayores de 18 años capaces de leer y entender los instrumentos de medida y el consentimiento informado. Con vínculo de parentesco con el EA, que convivían con él y que firmaron el consentimiento informado. Que no pertenezcan a una AFA ni tengan apoyo de ninguna institución.

En relación con los enfermos de Alzheimer, todos debían tener diagnóstico clínico de demencia tipo Alzheimer, de acuerdo con el diagnóstico detallado en los informes redactados por los especialistas que les habían atendido, y debían residir en la comunidad con su cuidador. Los enfermos de Alzheimer podían tener distintos grados de deterioro, de leve a grave, según el diagnóstico de los especialistas que les habían diagnosticado la enfermedad.

### 3.1.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Ser menor de 18 años.
- No ser familiar del enfermo.
- Recibir remuneración económica por el cuidado del enfermo (no se consideró retribución la percepción de ayudas procedentes de las Administraciones sociales o sanitarias).
- No compartir el domicilio con el enfermo de Alzheimer.
- Cuidadores familiares que no han querido voluntariamente participar en el estudio y que por tanto no hayan dado su consentimiento.

## **3.2. INSTRUMENTOS DE MEDIDA**

En la presente investigación se utilizaron los instrumentos de medida que se muestran a continuación. En primer lugar se presenta el cuestionario de variables sociodemográficas que incluye algunas variables que afectan a la situación de cuidado, al entorno familiar y variables relacionadas con la farmacia comunitaria. En segundo lugar, se muestran los instrumentos que evalúan la función familiar y apoyo social percibido. Por último, se presentan los instrumentos que evalúan la sobrecarga del cuidador y las psicopatologías analizadas (ansiedad y depresión). Para la recolección de datos se utilizaron escalas fiables y validadas para población española.

### **3.2.1. CUESTIONARIO DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, RELACIONADAS CON EL CUIDADO Y LA FARMACIA COMUNITARIA**

La recogida de datos sociodemográficos, algunas variables que afectan a la situación de cuidado y al entorno familiar y de variables relacionadas con la farmacia comunitaria se realizó a través de un cuestionario diseñado ad hoc para la presente investigación (*Anexo 9*). En el cuestionario se incluyeron preguntas sobre sexo (hombre o mujer), edad (medida en años), estado civil (soltero, casado, viudo o separado), nivel de educación (estudios primarios, secundaria, bachillerato, formación profesional o universitarios) y la situación laboral (trabaja de forma remunerada o no trabaja de forma remunerada). Otras preguntas estaban dirigidas a registrar la situación de cuidado y el entorno familiar, entre éstas se encontraban el parentesco con el EA (hijo, hija, esposo, esposa u otro, indicando cuál), el tiempo de evolución de la enfermedad (medido en meses), la antigüedad como cuidador (medida en meses), el número de personas que convivían en el domicilio, incluido el enfermo, si el CPF recibía ayuda para el cuidado del enfermo por parte de algún familiar o servicio social o privado de ayuda en domicilio (sí, indicando cuál, o no) y si el enfermo se trasladaba temporalmente a otros domicilios de familiares de forma regular (sí o no).

También se incluyeron preguntas sobre si el CPF tomaba alguna medicación. Entre las posibles respuestas se encontraban: vitaminas o reconstituyentes, plantas medicinales (tila, valeriana...), psicofármacos (antidepresivos, pastillas para la ansiedad, pastillas para dormir...), antihipertensivos, antidiabéticos, analgésicos u otros, indicando cuáles. En este caso, se registró una respuesta dicotómica (SI-NO) para cada una de las cuestiones señaladas.

En el mismo cuestionario se formularon otras preguntas relacionadas con la farmacia comunitaria como si solía acudir siempre a la misma farmacia, si había solicitado al farmacéutico comunitario algún producto natural a base de plantas, dirigido a mejorar su estado anímico, nerviosismo, ansiedad o falta de sueño, tales como valeriana, espino blanco, tila, hipérico y ginseng, entre otros. También se preguntó si había solicitado vitaminas o reconstituyentes para mejorar su estado general, si había solicitado información sobre su estado general, ansiedad, depresión o si sólo recogía la medicación sin solicitar consejo farmacéutico, si había encontrado colaboración en el farmacéutico y si estaba satisfecho con el servicio recibido en la farmacia. En este caso, también se registró una respuesta dicotómica (SI-NO) para cada una de las cuestiones señaladas.

### **3.2.2. CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR**

El cuestionario APGAR Familiar (Smilkstein, 1978) fue diseñado en 1978 por Smilkstein (1978) para explorar la funcionalidad familiar. En nuestro país Bellón, Delgado, Luna y Lardelli (1996a) adaptaron al español la versión de Smilkstein (*Anexo 10*). Presenta una Fiabilidad test-retest superior a 0.75 y mostró una buena consistencia interna con valores  $\alpha$  de Cronbach de 0.84. El APGAR familiar es un instrumento útil diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la capacidad funcional de la familia, reflejada en el grado de satisfacción y armonía existente en la vida familiar. Permite saber si la familia puede considerarse un recurso para los CPF, o si por el contrario influirá empeorando la situación.

El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad (*adaptability*), cooperación (*partnertship*), desarrollo (*growth*), afectividad (*affection*) y capacidad resolutive (*resolve*).

Adaptabilidad, mide la utilización de los recursos intra y extra familiares para la resolución de los problemas cuando el equilibrio familiar ha sido modificado (situaciones de crisis). Cooperación, mide la participación de los miembros de la familia, en la toma de decisiones y en la división del trabajo; el cómo comparten los problemas y el cómo se comunican para explorar la manera de resolverlos. Desarrollo, mide la maduración física, emocional y social que se lleva a cabo a través del apoyo mutuo y dirección (conducta). Este gradiente evalúa la capacidad de atravesar las distintas etapas del ciclo vital familiar de forma madura, permitiendo la individualización y separación de los diferentes miembros de la familia. Afectividad, mide las relaciones de cuidado y cariño que interaccionan entre los integrantes de un grupo familiar y la demostración de distintas emociones como afecto, amor, pena o rabia entre ellos mismos. Capacidad resolutive, mide la tarea de compartir el tiempo, de dedicar recursos materiales y especiales para apoyar a todos los miembros de la familia.

Estos cinco componentes se evalúan a través de un cuestionario que consta de cinco ítems tipo Likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. La puntuación varía entre 0 y 2, lo que supone una puntuación total posible entre 0 y 10.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 0 (Casi nunca), 1 (A veces) y 2 (Casi siempre). Para calificar la escala APGAR familiar, se suman las respuestas dadas por el sujeto, y se clasifica de acuerdo a una tabla de puntos ya establecida a fin de dar una interpretación a los resultados. Los puntos de corte son los siguientes: Normofuncional entre 7 - 10 puntos, disfuncional leve entre 3 - 6 puntos y disfuncional grave entre 0 - 2 puntos.

### **3.2.3. ESCALA DUKE-UNC DE VALORACIÓN DEL APOYO SOCIAL**

El apoyo social se considera una variable mediadora fundamental en el proceso de estrés de las personas cuidadoras. La valoración del apoyo social se realizó mediante la Escala Duke-UNC (Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan, 1988) que evalúa el apoyo social funcional o cualitativo percibido. Evalúa el “apoyo confidencial” (posibilidad de contar con personas para comunicarse) y el “apoyo afectivo” (demostraciones de amor, cariño y empatía). La escala Duke-UNC explora las relaciones familiares y no familiares, en términos de apoyo social percibido y tiene la ventaja de ser multidimensional y destacar por su sencillez y brevedad.

El cuestionario Duke-UNC ha sido adaptado a la población española (Bellón, Delgado, De Dios y Lardelli, 1996b) (*Anexo 11*) y ha sido utilizado en muchos estudios en población cuidadora en España (Artaso et al. 2003; Larrañaga et al., 2008; López Gil et al., 2009; Masanet y La Parra, 2011; Pérez Peñaranda et al., 2009).

En población española se ha obtenido valores de consistencia interna (alfa de Cronbach para la escala total de 0,90, para la subescala de apoyo confidencial de 0,88, y el del apoyo afectivo, de 0,79) y estabilidad temporal (correlaciones test-retest intraclase de 0,92 para la escala total) aceptables (Bellón et al., 1996b).

Consta de 11 ítems, y una escala de respuesta tipo Likert que van desde el 1 al 5.

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 5 (Tanto como deseo), 4 (Casi como deseo), 3 (Ni mucho ni poco), 2 (Menos de lo que deseo) y 1 (Mucho menos de lo que deseo).

Para calificar la escala Duke-UNC, se suman las respuestas dadas por el sujeto, y se clasifica de acuerdo a una tabla de puntos ya establecida a fin de dar una interpretación. El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. A menor puntuación, menor apoyo percibido. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación

menor de 32. De esta forma, una puntuación igual o mayor de 32 indica un apoyo social percibido normal, mientras que menor de 32 indica un apoyo social percibido bajo (De la Revilla et al., 1991).

### **3.2.4. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

Se valoró la ausencia o presencia de sobrecarga en los CPF a través de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980). El *Zarit Burden Inventory*, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

La versión original en inglés constaba de 29 categorías (Zarit et al., 1980), aunque posteriormente fue modificada y actualmente consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores (Zarit y Zarit, 1982). Para cada afirmación, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas.

El test ha sido adaptado y validado en su versión castellana (Martín Carrasco et al., 1996) y la versión española codifican las respuesta de 1 a 5 (*Anexo 12*). Con esta última codificación, utilizada en España por la mayor parte de los autores, la puntuación global oscila, entre 22 y 110, lo que puede dar lugar a realizar interpretaciones erróneas si los autores no informan explícitamente de la codificación utilizada y hace que la comparación de los resultados de estudios realizados en España no se pueda hacer de forma directa con otros estudios extranjeros. La fiabilidad test-retest es de 0,86 y la escala arroja una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

La escala de Zarit es la más citada en numerosos estudios (Alonso et al., 2005; Badia et al., 2004; Manso et al., 2013; Martín Carrasco et al., 2010;

Molinuevo y Hernández, 2011; Turró et al., 2008) y guías de práctica clínica (Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010) y consiste en un cuestionario autoadministrable que mide los efectos negativos en las áreas de salud física y psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Para calificar la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, se suman las respuestas dadas por el sujeto, y se clasifica de acuerdo a una tabla de puntos ya establecida a fin de dar una interpretación. Los puntos de corte recomendados son: menor de 47 (No sobrecarga), entre 47 y 55 (Sobrecarga leve) y mayor de 55 (Sobrecarga intensa).

### **3.2.5. CUESTIONARIO DE ANSIEDAD STAI**

El cuestionario de ansiedad estado-rasgo STAI (*State-Trait Anxiety Inventory*) (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970) fue desarrollado en 1970 y cuenta con dos versiones: la versión STAI-forma X (Spielberger et al., 1970), que es la más utilizada en España y la posterior versión STAI-forma Y (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg y Jacobs, 1983). El cuestionario STAI es el sistema de medición de niveles de ansiedad más empleado en los estudios de Ciencias de la Salud, al estar perfectamente validado, incluida su versión en castellano. Su aplicación permite obtener dos escalas: una de ansiedad rasgo (tendencia estable de percibir estímulos como más amenazantes) y ansiedad estado (presencia de estímulos ansiosos en el entorno del evaluado en los días cercanos a la evaluación).

La prueba consta de dos partes, con 20 cuestiones cada una de ellas. La primera, ansiedad estado, evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo y está influida por factores ambientales que protegen o generan ansiedad. La segunda, ansiedad rasgo, señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras. En esta investigación se ha utilizado la versión adaptada al español, editada por TEA en 1982 (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1982), aunque únicamente se ha incluido la escala de ansiedad-

estado con el fin de analizar cómo se siente el sujeto en un momento dado (*Anexo 13*). Las medias y la fiabilidad (alfa de Cronbach y correlación test-retest) resultan similares a la versión original.

En el cuestionario los sujetos responden a cada uno de los reactivos, valorándose sus respuestas en una escala de cuatro puntos, las cuatro categorías para la escala Ansiedad-Estado son: 0 (Nada), 1 (Algo), 2 (Bastante) y 3 (Mucho).

Los datos normativos disponibles para la población española están realizados por sexo y edad (Seisdedos, 1988). El punto de corte de ansiedad estado para la población femenina es de 31 y para la población masculina de 28, lo que se corresponde con el percentil 75, punto a partir del cual se considera que la ansiedad es patológica.

### **3.2.6. BDI-II. INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK**

El Inventario de Depresión de Beck (*Beck Depression Inventory*, BDI) (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961) fue desarrollado inicialmente como una escala heteroaplicada de 21 ítems cada uno de los cuales contenía varias frases que el entrevistador leía al paciente para que seleccionase la que mejor se adaptase a su situación y así evaluar la gravedad de la depresión (Beck et al., 1961), sin embargo, posteriormente su uso se ha generalizado como escala autoaplicada. En 1996, Beck, Steer y Brown presentaron una nueva revisión de su cuestionario, el *Beck Depression Inventory II* o BDI-II que es una de las herramientas de evaluación más utilizadas para cuantificar los síntomas depresivos así como su intensidad en poblaciones normales y clínicas y presenta buenas propiedades psicométricas (Beck, Steer y Brown, 1996). Se evalúa la depresión, como una respuesta a los eventos negativos evaluados por la persona como altamente aversivos, atribuidos a causas internas, globales y estables, y percibidos como incontrolables.

Tiene la ventaja de contar con versiones adaptadas a la población española. Se ha elegido para el presente estudio la adaptación de Vázquez y Sanz (1991) (*Anexo 14*). Sus índices psicométricos son adecuados. Presenta una fiabilidad test-retest que oscila entre 0,60 y 0,72. La consistencia interna es



de 0,83 con muestra subclínica (Sanz y Vázquez, 1998) y de 0,90 con pacientes hospitalizados con diversos trastornos psicopatológicos (Vázquez y Sanz, 1999).

En cada uno de sus ítems la persona tiene que elegir, entre un conjunto de cuatro alternativas ordenadas de menor a mayor gravedad, la frase que mejor describe su estado durante las últimas dos semanas, proporcionando cada ítem una puntuación entre 0 y 3. La puntuación máxima posible es por tanto 63. Para calificar el cuestionario, se suman las respuestas dadas por el sujeto, y se clasifica de acuerdo a una tabla de puntos ya establecida a fin de dar una interpretación.

Los puntos de corte sugeridos para interpretar el resultado obtenido son los siguientes: 0-10 (considerado normal), 11-16 (ligero trastorno emocional), 17-20 (depresión clínica *borderline*), 21-30 (depresión moderada), 31-40 (depresión severa) y más de 40 (depresión extrema).

### **3.3. PROCEDIMIENTO**

#### **3.3.1. PLANIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN**

La presente investigación tuvo dos fases diferenciadas, que se llevaron a cabo consecutivamente, una para la obtención de muestra de CPF no pertenecientes a AFA y otra para la de CPF pertenecientes a las AFA. En primer lugar, se comenzó a recoger la muestra de CPF no pertenecientes a AFA entre los cuidadores que acudían regularmente a una farmacia comunitaria situada en el casco urbano de Pontevedra, muy próxima a un centro de salud. Previamente al inicio del estudio, éste se presentó al equipo sanitario del centro de salud y se informó, al jefe de servicio y al farmacéutico de atención primaria, sobre el trabajo que se iba a iniciar, contacto que se mantuvo durante todo el tiempo que duró el estudio. También se informó a la presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra, a la que se envió una copia del Proyecto de Investigación.

A continuación se procedió a contactar con los CPF de EA que acudían regularmente a la farmacia. Una vez localizados los cuidadores familiares se les explicó, individualmente el proyecto de investigación y se solicitó su participación voluntaria de forma que una vez explicado el proyecto y aceptada la participación en él por el CPF, se concretó una cita posterior en la farmacia. En la siguiente cita se les entregó un cuadernillo por persona en el que se reunían todos los instrumentos y el consentimiento informado, en el cual se notificó la voluntariedad y confidencialidad de las personas que participarían en el estudio, así como los objetivos del mismo (*Anexo 15*). A continuación se realizaron las encuestas en un despacho, dentro de la farmacia, pero separado de la atención al público para lograr una mayor intimidad y que el cuidador estuviera en un ambiente relajado y apropiado para la realización de la entrevista. El tiempo medio estimado para cada entrevista fue de 40 minutos. Para evitar sesgos de información, todas las entrevistas fueron realizadas por la misma persona. Inicialmente 50 CPF aceptaron formar parte del estudio, aunque 15 no llegaron a realizarlo por institucionalización del EA (3 casos), problemas de salud del cuidador (4 casos) y escasa disponibilidad de tiempo (8 casos), por lo que la muestra se redujo a 35 sujetos. Al final de esta fase se recogieron un total de 35 cuadernillos, de los cuales se tuvieron que rechazar 10, ya que algunos cuestionarios estaban incompletos y/o mal contestados. Por lo tanto, la muestra definitiva de CPF estuvo compuesta por 25 participantes, lo que representó el 50% de los cuestionarios entregados.

Una vez concluida esta parte de adquisición de datos, se realizó una charla informativa en la que se trasladaron los resultados al equipo del centro de salud con la participación de médicos, enfermeros, trabajadores sociales y el farmacéutico de atención primaria.

En segundo lugar, se procedió a la obtención de la muestra de CPF que pertenecían a las AFA para lo que se contactó con Juan Carlos Rodríguez Bernárdez, presidente de la Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (FAGAL) y vicepresidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA). Se mantuvo una reunión en la que se le explicó el alcance del estudio y se le entregó un dossier

con la síntesis del proyecto de investigación (*Anexo 16*). Una vez aprobada la colaboración de FAGAL, para conseguir la muestra de la población de cuidadores se contactó con ellos a través de 7 AFA de Galicia. Se contactó con 7 asociaciones distribuidas por diferentes zonas de Galicia, lo que abarcó las cuatro provincias que componen la Comunidad Autónoma. Ninguna de las asociaciones contactadas declinó la invitación a participar en el estudio.

En primer lugar se contactó con el responsable de cada asociación participante y se le entregó la siguiente documentación: solicitud por escrito dirigida a la asociación donde se explicaban los objetivos, la voluntariedad y confidencialidad del estudio, el resumen del proyecto de investigación, el consentimiento informado y los cuestionarios a cumplimentar por el CPF anteriormente descritos en los instrumentos de medida (ver *Anexos 9, 10, 11, 12, 13 y 14*). Al final de este proceso, el proyecto de investigación fue aprobado por los presidentes de las distintas asociaciones participantes.

La técnica de muestreo que permitió seleccionar los individuos de la población diana para formar parte del estudio fue a través de muestreo no probabilístico, por conveniencia, en concreto a través de la técnica de casos consecutivos. Este muestreo consiste en incluir los individuos que cumplen los criterios de inclusión y evitar los de exclusión en el estudio, pues algunos familiares siguen colaborando con la asociación aunque su familiar haya fallecido, otros han ingresado al enfermo en alguna residencia, otros no son familiares, otros tienen demencias vasculares o de otro tipo, etc.

Para la aplicación de las pruebas se contactó telefónicamente con una persona de cada AFA, para que actuara de enlace entre la investigadora y los CPF. Esta persona se encargó de remitir una carta a todos los CPF que formaban parte de su asociación y que cumplían los criterios de inclusión, solicitando su colaboración. Es cierto que de esta manera no es posible establecer ningún tipo de filtro por lo que esto se debe tener en cuenta en la interpretación de los resultados.

Una vez localizados los cuidadores, se preparó un cuadernillo por persona en el que se reunían todos los instrumentos y el consentimiento informado, se les citó, se les explicó el proyecto de investigación y se solicitó su participación voluntaria. La estructura del cuadernillo de cuestionarios era

idéntica a la del distribuido en la muestra de CPF obtenida en la farmacia. A los que aceptaron participar en el estudio se les entregó la documentación, se leyó y rellenó el consentimiento informado, explicando el alcance de este documento. A continuación se procedió a la cumplimentación de los cuestionarios comprobando su comprensión por parte del CPF. Aunque al principio estaba previsto que la investigadora principal fuera la encargada de entregar y ayudar a cumplimentar los cuestionarios a los cuidadores, en algunos casos los psicólogos responsables de cada centro se prestaron a ayudar y colaboraron de forma desinteresada en la recogida de datos. Los psicólogos de las asociaciones colaboraron en la solución de las dudas que surgieron durante la realización de los cuestionarios. En otros casos fue la propia investigadora principal la que realizó esta tarea, debido a la enorme carga de trabajo de algunos centros. La entrevista para cumplimentar las encuestas de los cuidadores, tuvo una duración media de 45 minutos.

Inicialmente se entregaron 210 cuestionarios a un total de siete AFA de Galicia (30 cuestionarios por asociación). Al final se obtuvieron 153 cuestionarios cumplimentados de los cuales se tuvieron que rechazar 3 porque estaban incompletos y/o mal contestados. Por lo tanto, la muestra definitiva de CPF de las AFA estuvo compuesta por 150 participantes, lo que representó el 71,4% de los cuestionarios entregados. En total hubo un porcentaje de pérdidas superior al 20% (29%), dato similar al citado por algunos autores (Losada et al., 2011; Schulz et al., 2009).

En algunos casos, pese al esfuerzo por incorporar al mayor número de CPF posible, se pudo incorporar un escaso número de cuidadores, aún siendo conscientes de que investigaciones como la presente pretenden poner en valor el trabajo realizado por los cuidadores y mejorar la visión que la sociedad y la administración tienen con respecto a ellos. Al respecto, algunas investigaciones han apuntado que entre los cuidadores puede existir la creencia de que las intervenciones realizadas con ellos van a resultar una carga adicional en lugar de una ayuda (López y Crespo, 2007). En otros casos se relaciona con la baja satisfacción con el tratamiento, la falta de transporte o las dificultades para encontrar alguien que se haga cargo del mayor mientras ellos asisten a las sesiones (López Martínez y Crespo López, 2007). Quizá en el futuro habría que

realizar un mayor esfuerzo por incentivar a los cuidadores para que participen en investigaciones similares. Otro de los problemas detectados en la investigación fue el tiempo de administración de los cuestionarios, que obligaban al CPF a estar fuera de casa más tiempo del habitual y tener que buscar a otra persona que les sustituyese durante ese tiempo en el cuidado del EA. Algunos cuidadores relataron ansiedad y sentimientos de culpa por estar tanto tiempo fuera de casa. Además otros cuidadores renunciaron, en medio de la toma de datos de las encuestas, a seguir contestando a preguntas que les parecían largas y tediosas.

Una vez obtenidos todos los cuestionarios, se comprobó su correcta cumplimentación y los criterios de inclusión y exclusión. Tras la eliminación de los cuestionarios incorrectos (trece entre los dos grupos), se obtuvo la muestra final que consistió en 175 CPF. A continuación, se clasificaron y se analizaron pormenorizadamente los datos obtenidos y para finalizar, se realizó el procesamiento y tabulación de los datos recogidos en los pasos previos.

### **3.3.2. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Esta investigación fue aprobada por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Comunidad Autónoma de Galicia (*Anexo 17*).

En el diseño del protocolo y la elección de las variables e instrumentos de medida se ha contado con la colaboración de un médico especialista en psiquiatría y un psicólogo, que supervisaron su desarrollo y las intervenciones planteadas. Además se propuso la derivación a atención psicológica o médica en caso de detectar psicopatologías relevantes por medio de esta investigación (*Anexo 18*). Se obtuvo el aval científico de la Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría (*Anexo 19*), del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra (*Anexo 20*) y de la Federación de Asociacións Galegas de familiares de Enfermos de Alzheimer e Outras Demencias (*Anexo 21*).

En cuanto al consentimiento informado (*Anexo 15*), se respetó la autonomía del CPF que participó en el estudio y su capacidad de decisión libre e informada. Así, la investigadora le proporcionó la información suficiente para garantizar la comprensión de los objetivos del estudio, lo que suponía la participación en el mismo y todas las informaciones adicionales sobre el mismo

que la persona requiriera. Una vez asegurada la comprensión por parte del CPF, se solicitó su participación voluntaria, expresada en la firma del formulario. Además el participante podría abandonar el estudio en cualquier momento y sin ningún compromiso, incluso aunque ya hubiera comenzado la administración de los cuestionarios, destruyéndose la información obtenida.

Se garantizó la confidencialidad de la información utilizada en la investigación como aspecto ético clave. Se explicó que la información obtenida no sería cedida bajo ningún concepto y se utilizaría exclusivamente para los objetivos de investigación planteados.

Durante la realización de la investigación no se produjeron conflictos éticos ni hubo conflictos de intereses.

### **3.4. ANÁLISIS DE DATOS**

Los datos fueron insertados en una base de datos en Microsoft Excel 2000 para su posterior tratamiento y análisis. El tratamiento estadístico de los datos se llevó a cabo mediante el programa estadístico SPSS® versión 17.0 para Windows®.

Para el análisis de los mismos se emplearon herramientas de estadística descriptiva básica (rango, media aritmética, desviación estándar, etc.) e inferencial (t de Student, chi-cuadrado, etc.). Se comprobó la adecuación de los datos obtenidos en el trabajo de campo mediante la prueba Kolmogorov-Smirnov para comprobar la normalidad de los datos, de cara a seleccionar las pruebas más adecuadas a cada variable (paramétricas o no paramétricas). Los intervalos de confianza (IC) se calcularon al 95%, utilizando los test de chi-cuadrado para variables cualitativas, siempre que esto fue posible (de un modo alternativo sería utilizada su prueba no-paramétrica correspondiente), y t de Student para variables cuantitativas. Para todos los análisis se consideró que una relación era estadísticamente significativa cuando  $\alpha < 0,05$ .

Para comparar las variables sociodemográficas, las variables que afectaban a la situación de cuidado y al entorno familiar y las variables relacionadas con la farmacia comunitaria, de los CPF pertenecientes a las AFA

frente a los CPF no pertenecientes se emplearon las pruebas t de Student y Chi cuadrado, según correspondiera.

Para determinar la presencia de diferencias en cuanto a sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido entre los grupos se emplearon pruebas t de Student para muestras independientes.

Para determinar la correlación entre variables se utilizó el coeficiente de correlación Pearson ( $r$ ).

Se estudió la existencia de posibles relaciones entre las variables edad, antigüedad en tareas de cuidados, sobrecarga, grado de depresión, grado de ansiedad del cuidador.

## **CAPÍTULO IV. RESULTADOS**

En el presente capítulo se presentarán los resultados obtenidos siguiendo el esquema de los cuatro objetivos establecidos en la investigación: Estudiar las características sociodemográficas y clínicas de los CPF en Galicia (objetivo I), comparar las diferentes zonas de Galicia en cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los CPF (objetivo II), comparar las características sociodemográficas y clínicas entre los CPF que pertenecen a una AFA y los que no pertenecen a ninguna asociación (objetivo III) y estudiar la relación entre variables sociodemográficas, clínicas y de relación con la farmacia comunitaria en los diferentes grupos estudiados (objetivo IV).

### **4.1. OBJETIVO I: ESTUDIAR LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS CPF EN GALICIA**

Primero se mostrarán los resultados sobre variables sociodemográficas y en segundo lugar los resultados de las variables relacionadas con el cuidado. A continuación se mostrarán las variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido y por último se mostrarán los resultados relacionados con la farmacia comunitaria. En todas las variables se determinarán las posibles diferencias en función del sexo.

#### **4.1.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**

El análisis descriptivo de las variables sociodemográficas (*Tabla 16*) mostró que la mayoría de los cuidadores que participaron en el estudio eran mujeres (77,1%), frente al 22,9% de hombres.



**Tabla 16. Descriptivos variables sociodemográficas**

	<b>CPF</b> n (%)
<b>Sexo</b>	
Hombre	40 (22,9)
Mujer	135 (77,1%)
<b>Edad</b>	
Menos de 40 años	13 (7,4)
Entre 41 y 50 años	50 (28,6)
Entre 51 y 60 años	55 (31,4)
Entre 61 y 70 años	36 (20,6)
Entre 71 y 80 años	15 (8,6)
Mayor de 80 años	6 (3,4)
<b>Estado civil</b>	
Soltero	25 (14,3)
Casado	136 (77,7)
Viudo	5 (2,9)
Separado	9 (5,1)
<b>Nivel de educación</b>	
Estudios primarios	65 (37,1)
Secundaria (12-16 años)	29 (16,6)
Bachillerato, FP (hasta 18 años)	23 (13,1)
Universitarios	58 (33,2)
<b>Trabajo remunerado</b>	
Sí	73 (41,7)
No	102 (58,3)

Como se muestra en la *Tabla 17*, la media de edad se situó en los 56,3 años con una desviación estándar de 11,9 y el rango de edad oscilaba entre los 22 y los 87 años, siendo las personas de mediana edad (40-60 años) el principal grupo de cuidadores (60%). Desglosando los resultados en función del sexo, se hallaron diferencias significativas entre hombres y mujeres en edad ( $t=2,316$ ;  $p=0,022$ ). La edad media obtenida resultó inferior en las mujeres CPF ( $M=55,2$ ;  $DE=11,6$ ) que en los hombres CPF ( $M=60,2$ ;  $DE=12,65$ ).

El perfil educativo se encuadró en su mayoría dentro de los estudios primarios (37,1%), mientras un 16,6% tenía estudios de secundaria, un 13,1% tenía estudios de bachillerato o formación profesional y un 33,2% tenía carrera universitaria. Como se muestra en la *Tabla 17*, se hallaron diferencias significativas en el nivel educativo entre hombres y mujeres ( $t=-2,945$ ;  $p=0,004$ ). Así, el 36% de las mujeres tenían estudios primarios, el 14% estudios

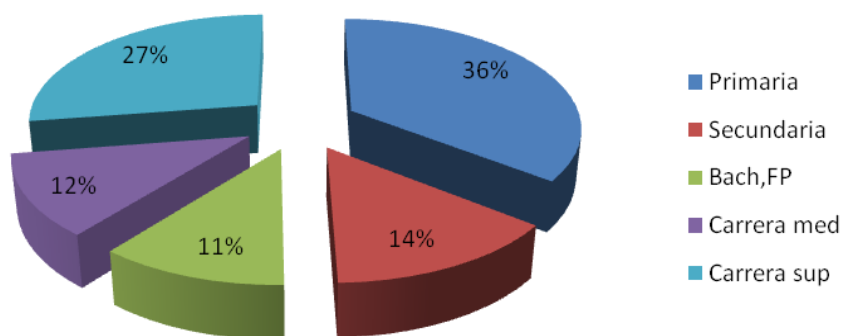
de secundaria, el 11% estudios de bachillerato o formación profesional y el 39% estudios universitarios, de los cuales había un 12% con una carrera media y un 27% con carrera superior. Si nos referimos a los hombres, el 42,5% tenían estudios primarios, el 25% estudios de secundaria, el 20% estudios de bachillerato o formación profesional y el 12,5% estudios universitarios, de los cuales había un 5% con una carrera media y un 8% con carrera superior (Figura 10).

**Tabla 17. Variables cuantitativas sociodemográficas**

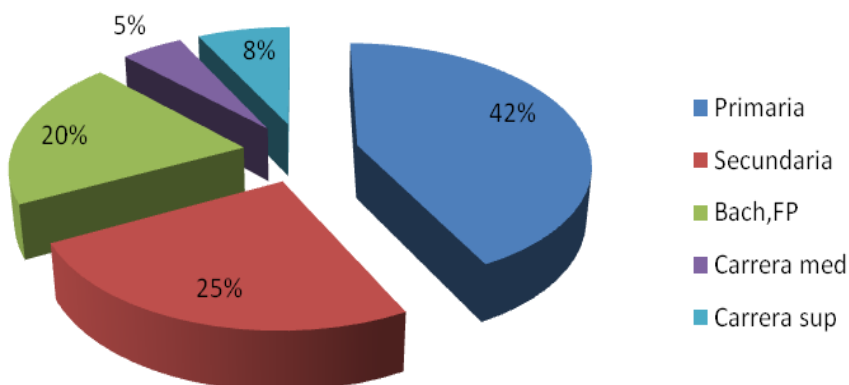
	<b>Muestra total</b> M (DE) rango	<b>Mujeres</b> M (DE) rango	<b>Hombres</b> M (DE) rango	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Edad</b>	56,33 (11,91) 22-87	55,23 (11,59) 22-87	60,17 (12,65) 42-82	2,316	<b>0,022</b>
<b>Nivel de educación</b>	11,8 (3,57) 8-17	12,16 (3,71) 8-17	10,58 (2,74) 8-17	-2,945	<b>0,004</b>

M: Media  
DE: Desviación estándar

### Nivel educativo mujeres



### Nivel educativo hombres



**Figura 10. Diferencias en el nivel educativo entre CPF mujeres y hombres**

Con respecto al estado civil del cuidador, se encontró un mayor porcentaje en CPF casados (77,7%), seguido de los solteros (14,3%), a continuación los separados o divorciados (5,1%) y por último los viudos (2,9%), no habiendo diferencias significativas entre el estado civil de las mujeres y los hombres ( $\chi^2= 2,051$ ;  $p= 0,562$ ) (Tabla 18).

**Tabla 18. Variables cualitativas sociodemográficas**

	<b>Mujeres</b> n (%)	<b>Hombres</b> n (%)	$\chi^2$	<b>p</b>
<b>Estado civil</b>				
Soltero	22 (16)	3 (7,5)	2,051	0,562
Casado	102 (75)	34 (85)		
Viudo	4 (3)	1 (2,5)		
Separado	7 (6)	2 (5)		
<b>Trabajo remunerado</b>				
Sí	57 (42)	16 (40)	0,063	0,802
No	78 (58)	24 (60)		

En referencia a la situación laboral de la muestra, se establecieron dos categorías: si trabajaba de forma remunerada o si no lo hacía. Los datos indicaron que la mayoría no trabajaban (58,3%), mientras que un 41,7% de los cuidadores tenían un trabajo remunerado, no habiendo diferencias significativas entre las mujeres y los hombres que trabajaban ( $\chi^2= 0,063$ ;  $p= 0,802$ ) (Tabla 18).

#### **4.1.2. VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO**

El análisis descriptivo de las variables relacionadas con el cuidado, como el tiempo de evolución de la enfermedad, tiempo como cuidador, parentesco entre el CPF y el EA, número de personas que conviven en el hogar (incluido el EA), si el cuidador recibe ayuda en el cuidado, si el enfermo se traslada temporalmente a otros domicilios familiares y la función familiar, se muestra en la *Tabla 19*. La mayoría de los enfermos de Alzheimer del presente estudio tenían un tiempo de evolución de la enfermedad de entre 4 y 7 años (42,7%), el 34,2% llevaban menos de 4 años y hay que destacar que el 22,9% llevaban más de 7 años padeciendo la enfermedad. El tiempo de evolución de la enfermedad se agrupó en menos de 4 años, que se corresponden

aproximadamente con la duración de la fase leve, entre 4-7 años, que se corresponden con la duración de la fase moderada y más de 7 años, que generalmente se corresponden con la duración de la fase grave de la enfermedad de Alzheimer (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2010; Peña Casanova, 1999; Reisberg et al., 1982).

**Tabla 19. Descriptivos variables relacionadas con el cuidado**

	<b>CPF</b> n (%)
<b>Tiempo evolución EA (años)</b>	
Menos de 4	60 (34,2)
4-7	75 (42,9)
Más de 7	40 (22,9)
<b>Tiempo CPF (años)</b>	
0-1 año	12 (6,9)
1-2 años	26 (14,8)
2-3 años	35 (20)
3-4 años	28 (16)
4-5 años	24 (13,7)
5-6 años	3 (1,7)
6-7 años	15 (8,6)
7-8 años	10 (5,7)
8 años o más	22 (12,6)
<b>Parentesco</b>	
Hija	92 (52,6)
Hijo	22 (12,6)
Esposa	18 (10,3)
Esposo	29 (16,6)
Nuera	8 (4,5)
Sobrina	2 (1,1)
Nieta	4 (2,3)
<b>Nº personas hogar (incluido el EA)</b>	
2	51 (29,1)
3	61 (34,9)
4	31 (17,8)
5	20 (11,4)
6	8 (4,6)
7	2 (1,1)
8	2 (1,1)
<b>APGAR (función familiar)</b>	
Disfuncional grave	13 (7,4)
Disfuncional leve	50 (28,6)
Normofuncional	112 (64)

Como se muestra en la *Tabla 20*, la antigüedad media de los cuidadores de toda la población estudiada fue de 56,97 meses, con una desviación estándar de 36,75 (rango 3-180), sin que se encontraran diferencias en la antigüedad según el sexo del cuidador ( $t = -1,177$ ;  $p = 0,241$ ). Es decir, que el tiempo promedio de cuidado del EA era de 4 años y medio, aunque hay que resaltar que 32 CPF (18,3%) llevaban cuidando a sus familiares 7 años o más.

**Tabla 20. Variables cuantitativas relacionadas con el cuidado**

	<b>Muestra total</b> M (DE) rango	<b>Mujeres</b> M (DE) rango	<b>Hombres</b> M (DE) rango	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Tiempo CPF</b> (meses)	56,97 (36,75) 3-180	58,76 (38,63)	50,98 (29,17)	-1,177	0,241
<b>Nº personas hogar</b> (incluido EA)	3,35 (1,30)	3,32 (1,15)	3,48 (1,71)	0,543	0,589
<b>Función familiar</b>	6,96 (2,52)	6,89 (2,66)	7,23 (1,96)	0,739	0,461

M: Media

DE: Desviación estándar

En la relación de parentesco que unía al cuidador con el EA predominan las relaciones de primer grado (92,1%), siendo mayoritariamente los cuidadores hijos (65,2%) y dentro de esta categoría las hijas (52,6), los que asumían las tareas del cuidado. A continuación les seguían los cuidadores cónyuges (26,9%) que cuidaban de sus parejas, mientras que las relaciones de segundo grado eran menos predominantes y sólo se han encontrado en las mujeres, siendo 8 nueras (4,5%), 2 sobrinas (1,1%) y 4 nietas (2,3%). Se hallaron diferencias significativas en el grado de parentesco que unía al EA y los cuidadores, según estos fueran hombres o mujeres ( $\chi^2 = 136,279$ ;  $p < 0,05$ ) (*Figuras 11 y 12*).

### Parentesco mujeres

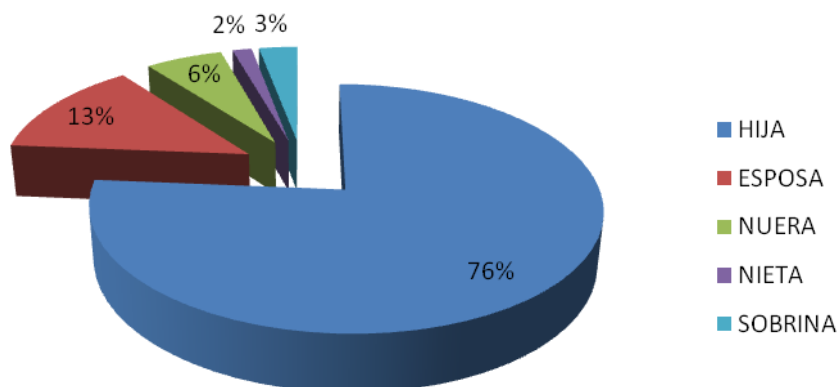


Figura 11. Relación de parentesco entre el CPF mujer y el EA

### Parentesco hombres

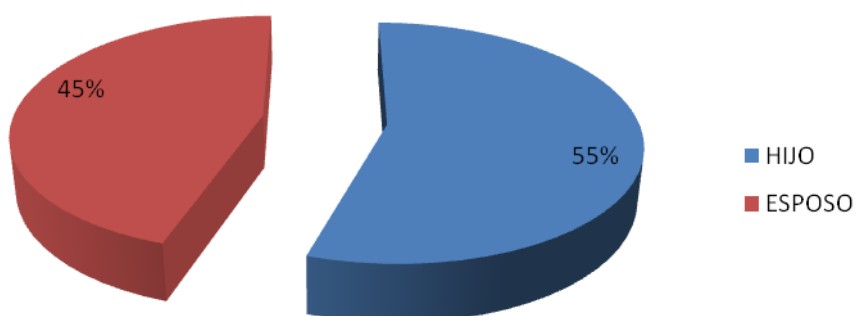


Figura 12. Relación de parentesco entre el CPF hombre y el EA

La mayoría de los cuidadores convivían con varias personas en el mismo domicilio, de los cuales 32 (18,2%) vivían en familias de 5 o más integrantes, aunque hay que destacar que el 29,1% de los hogares estaban formados por 2 personas y que el 34,85% estaban formados por 3 personas. No se hallaron diferencias significativas en cuanto al número de personas que convivían con el CPF en función de si éste era hombre o mujer ( $t= 0,543$ ;  $p= 0,589$ ).

Como se muestra en la *Tabla 21*, la mayoría de los CPF de nuestra muestra (58,9%) recibían ayuda en el cuidado del EA, prestada por algún familiar o servicio público o privado, aunque cabe destacar que el 41,1% no recibía ningún tipo de ayuda en el cuidado del EA. No se encontraron diferencias en la ayuda recibida por las mujeres y los hombres ( $\chi^2= 0,203$ ;  $p= 0,652$ ). Además, con respecto a la pregunta de si el EA se trasladaba de forma

temporal a casa de algún familiar, los resultados mostraron que el 14,9% de los CPF consultados contestaron que sí mientras que el 85,1% contestaron que no. No se hallaron diferencias entre los hombres y mujeres CPF en cuanto a si recibían o no ayuda ( $t= 3,205$ ;  $p= 0,073$ ).

**Tabla 21. Variables cualitativas relacionadas con el cuidado**

<b>Recibe ayuda</b>	
Sí	103 (58,9)
No	72 (41,1)
<b>El EA se traslada a varios domicilios de familiares</b>	
Sí	26 (14,9)
No	149 (85,1)

Tras valorar el cuestionario APGAR de percepción de la función familiar, la mayoría de los CPF (64%) dieron resultados entre 7 y 10 puntos, por lo que se calificaron como con buena función familiar o normofuncionales. No se encontraron diferencias en la función familiar entre los hombres y las mujeres participantes en la investigación ( $t= 0,739$ ;  $p= 0,461$ ). Un 28,6% dieron puntuaciones entre 3 y 6 por lo que se calificaron como disfuncionales leves y un 7,4% dieron puntuaciones entre 0 y 2 por lo que se calificaron como familia disfuncional grave.

#### **4.1.3. VARIABLES CLÍNICAS DE SOBRECARGA, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO**

En la *Tabla 22* se muestra el análisis descriptivo de las variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido, obtenidos en la investigación.

En cuanto a la sobrecarga, partiendo de los puntos de corte establecidos (<47, no sobrecarga; entre 47 y 55, sobrecarga leve; >55, sobrecarga intensa), encontramos que el 48% de los CPF mostraban síntomas de sobrecarga intensa, frente al 23% que tenían sobrecarga leve y el 29% que no la tenían.

**Tabla 22. Descriptivos variables sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido**

	<b>CPF</b> n (%)
<b>Sobrecarga</b>	
Sobrecarga intensa	84 (48)
Sobrecarga leve	40 (23)
No sobrecarga	51 (29)
<b>Ansiedad</b>	
Mayor del percentil 75	65 (37)
Menor del percentil 75	110 (63)
<b>Depresión</b>	
Extrema	0 (0)
Severa	10 (5,7)
Moderada	15 (8,6)
<i>Borderline</i>	18 (10,3)
Ligero trastorno emocional	30 (17,1)
Normal	102 (58,3)
<b>Apoyo social percibido</b>	
Bajo	49 (28)
Normal	126 (72)

En la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit la puntuación media que se obtuvo fue de 55,60 (DE= 14,87), con un valor máximo de 101 y mínimo de 20 (*Tabla 23*).

**Tabla 23. Variables de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido**

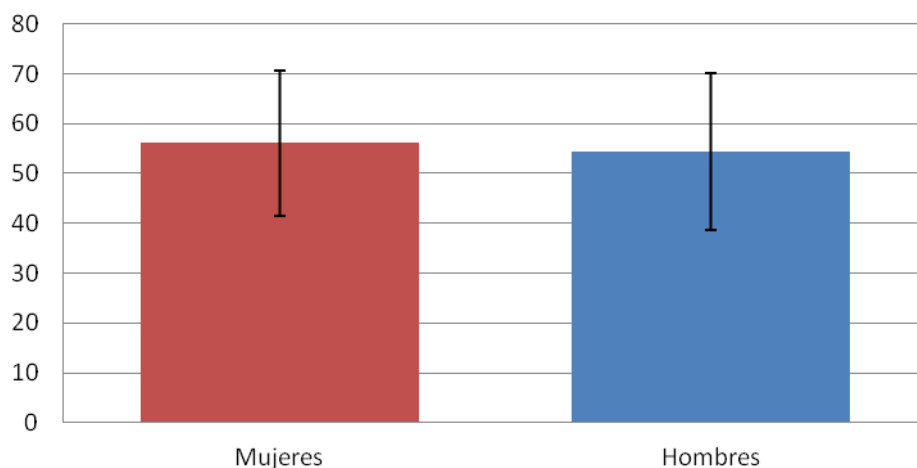
	<b>Muestra total</b> M (DE) Rango	<b>Mujeres</b> M (DE) Rango	<b>Hombres</b> M(DE) Rango	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Sobrecarga</b>	55,60 (14,87) 20-101	56,07 (14,66)	54,28 (15,76)	-0,670	0,504
<b>Ansiedad</b>	27,30 (11,59) 3-60	27,61 (11,66)	26,15 (11,46)	-0,659	0,512
<b>Depresión</b>	11,63 (8,85) 0-40	12,19 (9,14)	9,78 (7,60)	-1,517	0,131
<b>Apoyo social percibido</b>	38,48 (11,66) 12-55	37,83 (12,09)	40,68 (9,89)	1,359	0,176

M: Media  
DE: Desviación estándar

En cuanto a las posibles diferencias en función del sexo, como muestra la *Figura 13*, no se encontraron diferencias significativas entre los CPF hombres y mujeres ( $t = -0,670$ ;  $p = 0,504$ ).



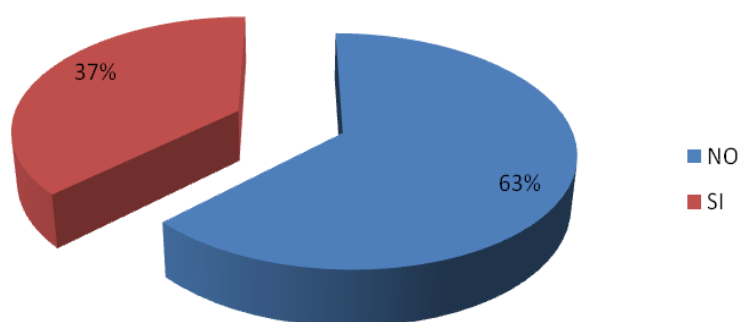
## Sobrecarga



**Figura 13. Diferencias en sobrecarga entre mujeres y hombres**

En relación a los síntomas de ansiedad detectados en los cuidadores, se encontró que del total de cuidadores, 65 superaron los valores del percentil 75 (mayor de 31 para las mujeres y mayor de 28 para los hombres), punto a partir del cual se considera que la ansiedad es patológica, por lo que presentaban síntomas de ansiedad estado en el 37% de los CPF de la muestra (*Figura 14*). Según la escala STAI, la ansiedad tuvo una media de 27,3 (rango 3-60) y una DE= 11,6.

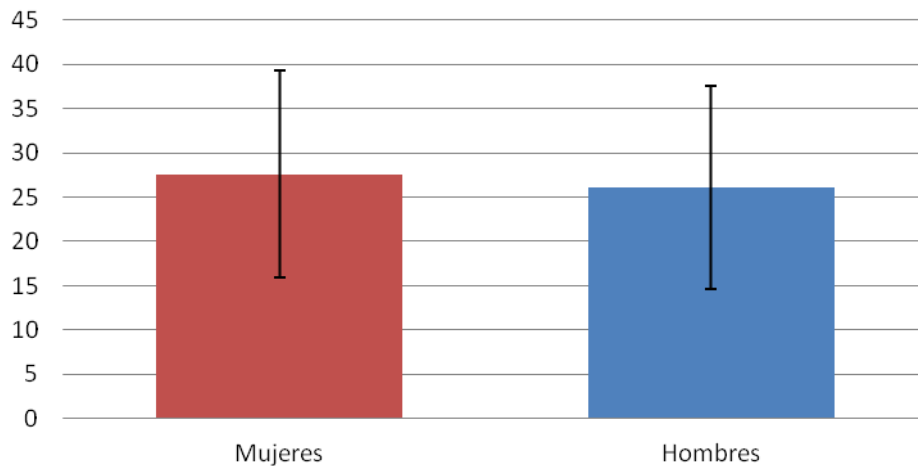
## ANSIEDAD



**Figura 14. Síntomas de ansiedad en los CPF de la muestra**

Tras hacer una distribución de los resultados de nuestra muestra por sexos, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos ( $t = 0,659$ ;  $p = 0,512$ ) (*Figura 15*).

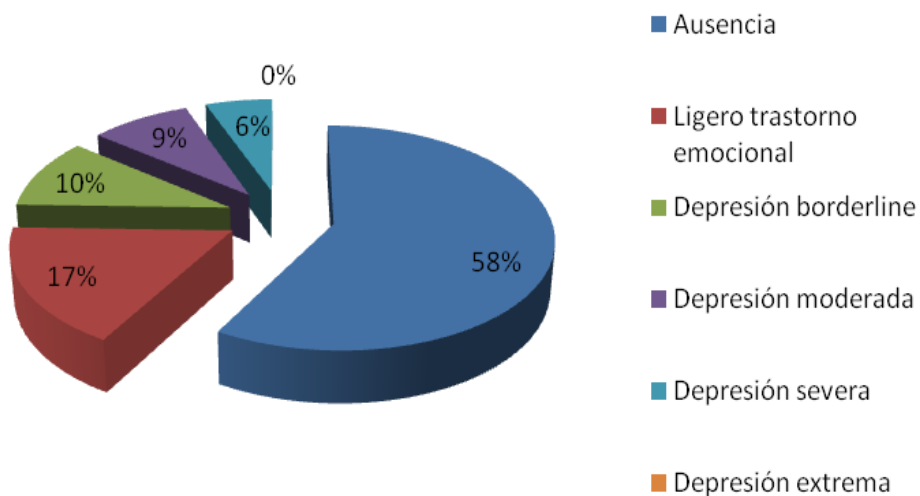
## Ansiedad



**Figura 15. Diferencias en ansiedad entre mujeres y hombres**

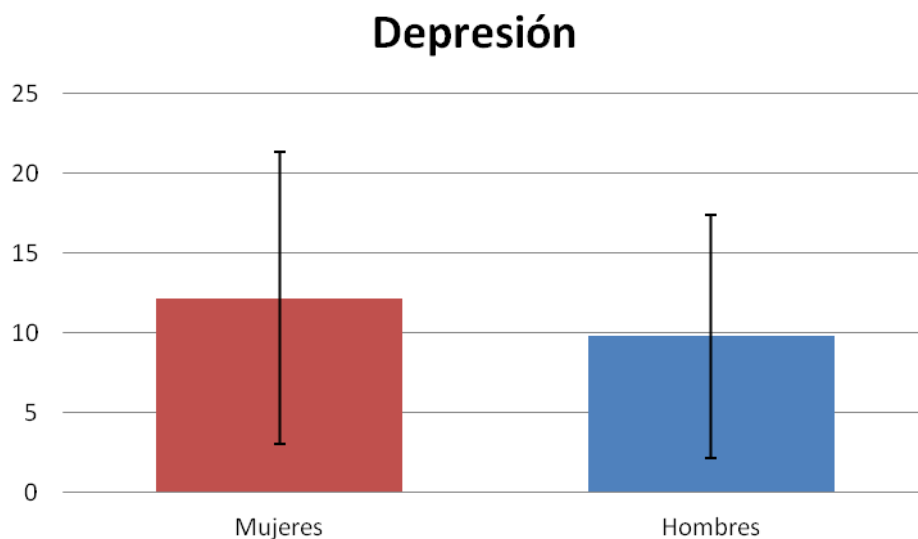
En cuanto a los niveles de depresión, el valor medio del grado de depresión presentado en los cuidadores, según el inventario de depresión de Beck, ascendió a 11,6 (Rango 0-40) y desviación estándar 8,9. Entre los cuidadores de la muestra se observó que 30 (17%) presentaba síntomas que podrían indicar ligero trastorno emocional y 43 (25%) síntomas sugerentes de algún grado de depresión frente a 102 (58%) que era considerado normal. También se encontraron 18 (10%) con síntomas de depresión *borderline*, 15 (9%) con síntomas de depresión moderada, 10 (6%) con síntomas de depresión severa, y ningún caso de depresión extrema (*Figura 16*).

## Depresión



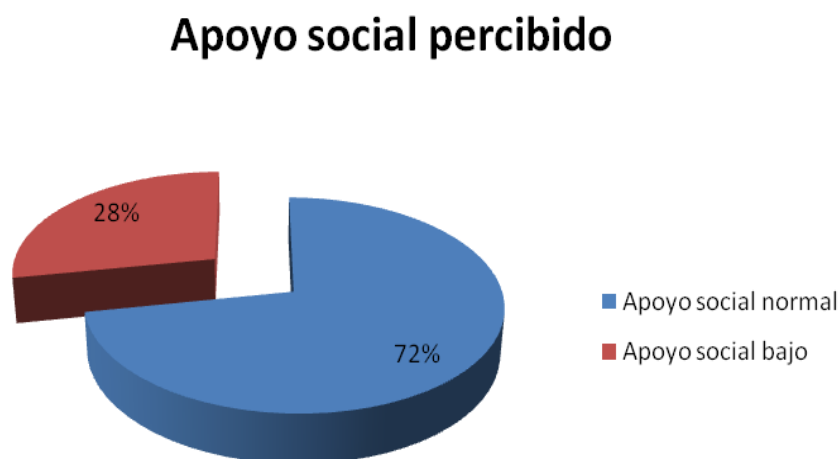
**Figura 16. Síntomas de depresión en los CPF de la muestra**

Tampoco en este caso se hallaron diferencias en las puntuaciones de depresión entre hombres y mujeres ( $t= -1,517$ ;  $p= 0,131$ ) (Figura 17).



**Figura 17. Diferencias en depresión entre mujeres y hombres**

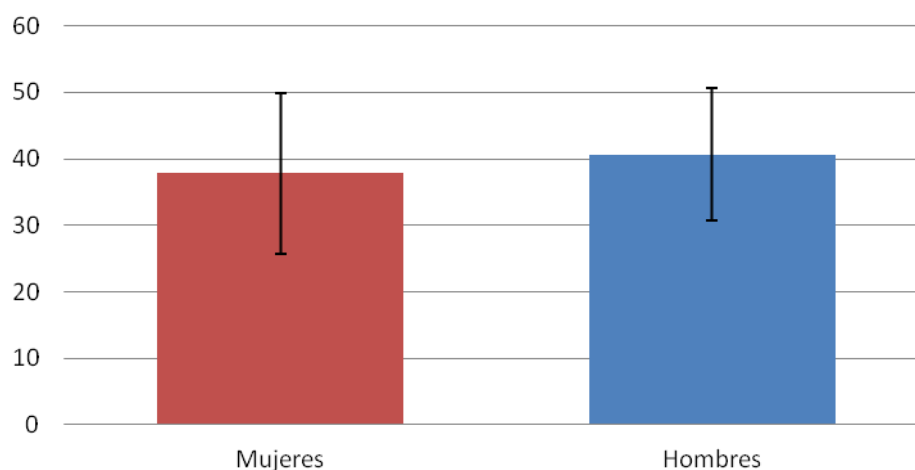
Una vez analizado el apoyo social percibido, según el cuestionario Duke, se obtuvo que la mayoría de los cuidadores (72%) se encontraban satisfechos con el apoyo social que recibían, aunque hay que destacar que existía un 28% que percibían bajo apoyo social (Figura 18).



**Figura 18. Apoyo social percibido en los CPF de la muestra**

La puntuación media fue de 38,5 (DE= 11,7) y un rango 12-55, no encontrándose diferencias significativas entre los CPF de la muestra según fueran hombres o mujeres ( $t= 1,359$ ;  $p= 0,176$ ) (Figura 19).

## Apoyo social percibido



**Figura 19. Diferencias en apoyo social percibido entre mujeres y hombres**

### 4.1.4. VARIABLES RELACIONADAS CON LA FARMACIA COMUNITARIA

En la *Tabla 24* se muestra una descripción de los datos que se obtuvieron en cuanto a la asistencia del CPF en la farmacia comunitaria, la solicitud de vitaminas y reconstituyentes, el tratamiento con psicofármacos, la solicitud de información y su relación con el farmacéutico.

El 93,1% de los CPF de nuestra muestra solían acudir siempre a la misma farmacia. Además el 31,4% habían solicitado algún producto dirigido a mejorar su estado anímico (productos naturales a base de plantas medicinales) tales como valeriana, espino blanco, tila, hipérico y ginseng, entre otros, y el 14,3% habían solicitado algún producto dirigido a mejorar su estado físico (vitaminas, tónicos y reconstituyentes).

Un 38,9% de los encuestados estaba a tratamiento con psicofármacos (ansiolíticos, antidepresivos e inductores del sueño). Entre los 73 CPF que presentaron síntomas de depresión se encontró que 38 (52%) estaban a tratamiento con psicofármacos y 35 (48%) no. Entre los 65 CPF que presentaron síntomas de ansiedad se encontró que 29 (44,6%) estaban a tratamiento con psicofármacos y 36 (55,4%) no.

Al acudir a la farmacia, el 28,6% de los CPF solicitaron información sobre la enfermedad, su estado general, ansiedad, depresión y el 90,3%

encontraron colaboración en el farmacéutico. Por último el 97,1% de los CPF mostraron estar satisfechos con el trato recibido en la farmacia comunitaria.

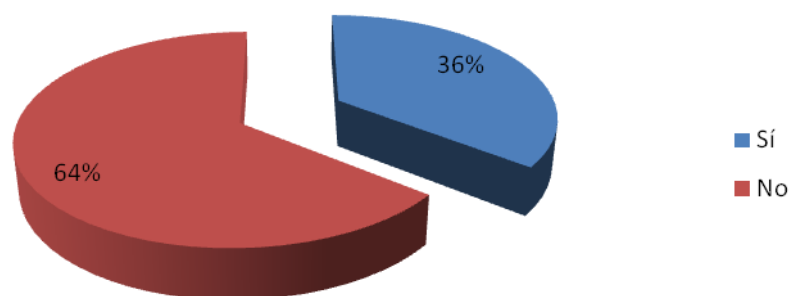
En cuanto a las variables relacionadas con la farmacia comunitaria, como se observa en la *Tabla 24*, sólo se encontraron diferencias significativas, entre hombres y mujeres, en relación a la solicitud de productos naturales a base de plantas para mejorar su estado de ánimo, ansiedad o depresión ( $\chi^2=4,668$ ;  $p=0,031$ ).

**Tabla 24. Descriptivos variables relacionadas con la farmacia comunitaria según el sexo del CPF**

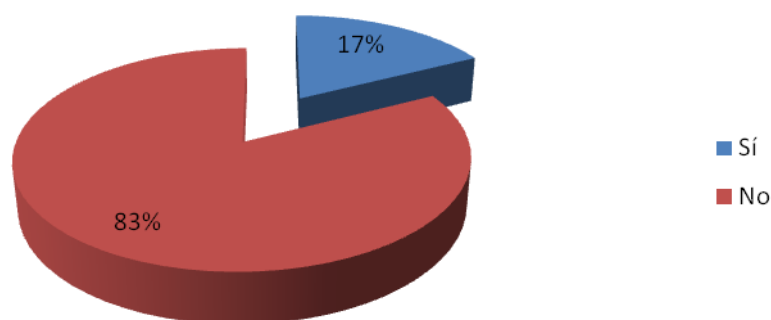
	Muestra total n (%)	Mujeres n (%)	Hombres n (%)	$\chi^2$	p
Misma farmacia					
Sí	163 (93,1)	125 (92)	38 (95)	0,280	0,597
No	12 (6,9)	10 (8)	2 (5)		
Solicita producto natural				4,668	<b>0,031</b>
Sí	55 (31,4)	48 (36)	7 (17)		
No	120 (68,6)	87 (64)	33 (83)		
Solicita vitaminas				0,022	0,883
Sí	25 (14,3)	19 (14)	6 (15)		
No	150 (85,7)	116 (86)	34 (85)		
Psicofármacos				1,712	0,191
Sí	68 (38,9)	56 (41)	12 (30)		
No	107 (61,1)	79 (59)	28 (70)		
Solicita información				3,114	0,078
Sí	50 (28,6)	43 (32)	7 (17)		
No	125 (71,4)	92 (68)	33 (83)		
Sólo recoge medicamentos				0,138	0,711
Sí	83 (47,4)	63 (47)	20 (50)		
No	92 (52,6)	72 (53)	20 (50)		
Colaboración farmacéutico				1,652	0,199
Sí	158 (90,3)	124 (92)	34 (85)		
No	17 (9,7)	17 (8)	6 (15)		
Satisfecho farmacia				0,858	0,354
Sí	170 (97,1)	132 (98)	38 (95)		
No	5 (2,9)	3 (2)	2 (5)		

Como se muestra en la *Figura 20*, un 36% de los CPF mujeres solicitaron productos naturales para mejorar su estado de ánimo, ansiedad o depresión, frente a un 17% de hombres que lo solicitaron.

### Solicitud productos naturales mujeres



### Solicitud de productos naturales hombres



**Figura 20. Solicitud de productos naturales según el sexo del CPF**

Al analizar si existían diferencias en sobrecarga, ansiedad y depresión en los CPF según si estos solicitaban o no información, algún producto natural y vitaminas, se obtuvieron los resultados que se detallan a continuación.

No se encontraron diferencias significativas en sobrecarga ( $t = -0,540$ ;  $p = 0,590$ ), ansiedad ( $t = 0,439$ ;  $p = 0,439$ ) ni depresión ( $t = 0,325$ ;  $p = 0,325$ ) en función de si los CPF solicitaban o no información sobre su estado general, ansiedad y depresión. No se encontraron diferencias significativas en sobrecarga ( $t = -1,693$ ;  $p = 0,093$ ), ansiedad ( $t = 0,061$ ;  $p = 0,952$ ) ni depresión ( $t = 0,340$ ;  $p = 0,474$ ) en función de si los CPF solicitaban algún producto natural a base de plantas para mejorar su estado anímico. Aunque no existen diferencias significativas en sobrecarga, se podrían considerar marginalmente significativas ya que los CPF que solicitaban algún producto natural, presentaron una

sobrecarga menor ( $M= 53,35$ ;  $DE= 12,08$ ) que los que no lo solicitaban ( $M= 56,82$ ;  $DE= 15,92$ ). Este hecho debe ser tenido en cuenta ya que el punto de corte de 55 puntos se corresponde con el paso de sobrecarga leve a sobrecarga intensa.

Se encontraron diferencias marginalmente significativas en depresión ( $t= 0,581$ ;  $p= 0,078$ ) pero no en sobrecarga ( $t= 0,320$ ;  $p= 0,328$ ) ni ansiedad ( $t= 0,786$ ;  $p= 0,379$ ) en función de si los CPF solicitaban vitaminas para mejorar su estado general. De este modo, los CPF que solicitaban vitaminas, presentaron mayores síntomas de depresión ( $M= 14,5$ ;  $DE= 8,9$ ) que los que no las solicitaban ( $M= 11,2$ ;  $DE= 8,8$ ). Si bien, este resultado debe ser tomado con cautela.

## **4.2. OBJETIVO II: COMPARAR DIFERENTES ZONAS DE GALICIA EN CUANTO A LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS CPF**

Para el estudio comparativo de las diferentes zonas de Galicia en cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los CPF, se hizo primeramente una comparación entre todas las AFA de Galicia en las que se realizó el estudio. A continuación, se realizó una comparación entre las AFA situadas en el Eje Atlántico y las situadas en el interior de Galicia.

### **4.2.1. COMPARACIÓN ENTRE LAS CIUDADES INCLUIDAS EN EL ESTUDIO**

En cuanto a la comparación de las variables en las ciudades de Galicia donde se realizó el estudio, se expondrá primeramente la comparación de las variables sociodemográficas, después las relacionadas con el cuidado, a continuación las variables clínicas y el apoyo social percibido y por último las relacionadas con la farmacia comunitaria. En la *Tabla 25* se exponen los resultados de las variables cualitativas, para a continuación, proceder a la comparación de las variables cuantitativas en la *Tabla 26*.

**Tabla 25. Descriptivos variables cualitativas en las ciudades del estudio**

	A Coruña n (%)	Lugo n (%)	Pontevedra n (%)	Ourense n (%)	Santiago n (%)	Vigo n (%)	Morrazo n (%)	t	p
<b>Sexo</b>									
Hombre	9(30)	2(16,7)	10(21,3)	1(14,3)	5(33,3)	2(10)	6(31,6)	5,023	0,541
Mujer	21(70)	10(83,3)	37(78,7)	6(85,7)	10(66,7)	18(90)	13(68,4)		
<b>Recibe Ayuda</b>									
Sí	19(63,3)	9(75)	23(48,9)	4(57,1)	9(60)	19(95)	12(63,2)	13,722	<b>0,033</b>
No	11(36,7)	3(25)	24(51,1)	3(42,9)	6(40)	1(5)	7(36,7)		
<b>Estado civil</b>									
Soltero	6(20)	3(25)	5(10,6)	0(0)	4(26,7)	2(10)	1(5,3)	26,836	0,082
Casado	23(76,7)	9(75)	38(80,9)	5(71,4)	10(66,7)	14(70)	16(84,2)		
Viudo	0(0)	0(0)	1(2,1)	2(28,6)	0(0)	1(5)	1(5,3)		
Divorciado o Separado	1(3,3)	0(0)	3(6,4)	0(0)	1(6,7)	3(15)	1(5,3)		
<b>Parentesco</b>									
Hija	12(40)	10(83,3)	29(61,7)	3(42,9)	6(40)	9(45)	8(42,1)	49,222	0,070
Hijo	6(20)	2(16,7)	4(8,5)	1(14,3)	3(20)	0(0)	5(26,3)		
Esposa	6(20)	0(0)	2(4,3)	3(42,9)	3(20)	0(0)	3(15,8)		
Esposo	3(10)	0(0)	9(19,1)	0(0)	2(13,3)	8(40)	1(5,3)		
Nuera	2(6,7)	0(0)	2(4,3)	0(0)	1(6,7)	1(5)	1(5,3)		
Sobrino	0(0)	0(0)	1(2,1)	0(0)	0(0)	1(5)	1(5,3)		
Nieta	1(3,3)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	1(5)	0(0)		
<b>Nº personas</b>									
2	15(50)	5(41,7)	10(21,3)	1(14,3)	4(26,7)	7(35)	4(21,1)	35,682	0,484
3	9(30)	5(41,7)	16(34)	5(71,4)	9(60)	5(25)	6(31,6)		
4	2(6,7)	2(16,7)	9(19,1)	0(0)	0(0)	7(35)	5(26,3)		
5	3(10)	0(0)	7(14,9)	1(14,3)	2(13,3)	1(5)	2(10,5)		
6	1(3,3)	0(0)	3(6,4)	0(0)	1(3,3)	0(0)	2(10,5)		
7	0(0)	0(0)	1(2,1)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)		
8	0(0)	0(0)	1(2,1)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)		
<b>Trabajo remunerado</b>									
Sí	14(46,7)	6(50)	21(44,7)	3(43,9)	4(26,7)	6(30)	9(47,4)	3,579	0,733
No	16(53,3)	6(50)	26(55,3)	4(57,1)	11(73,3)	14(70)	10(52,6)		
<b>Misma farmacia</b>									
Sí	28(93,3)	12(100)	44(93,6)	6(85,7)	15(100)	18(90)	16(84,2)	4,925	0,553
No	2(6,7)	0(0)	3(6,4)	1(14,3)	0(0)	2(10)	3(15,8)		
<b>Solicita producto natural</b>									
Sí	7(23,3)	1(8,3)	20(42,6)	0(0)	2(13,3)	13(65)	0(0)	32,360	<b>0,000</b>
No	23(76,7)	11(91,7)	27(57,4)	7(100)	13(86,7)	7(35)	19(100)		
<b>Solicita Vitaminas</b>									
Sí	2(6,7)	1(8,3)	8(17)	1(14,3)	3(20)	3(15)	1(5,3)	3,771	0,708
No	28(93,3)	11(91,7)	39(83)	6(85,7)	12(80)	17(85)	18(94,7)		
<b>Psicofármacos</b>									
Sí	6(20)	3(25)	24(51,1)	3(42,9)	4(26,7)	4(20)	7(36,8)	11,572	0,072
No	24(80)	9(75)	23(48,9)	4(57,1)	11(73,3)	16(80)	12(63,2)		
<b>Solicita Información</b>									
Sí	2(2,7)	4(33,3)	18(38,3)	2(28,6)	2(13,3)	9(45)	3(15,8)	15,624	<b>0,016</b>
No	28(93,3)	8(66,7)	29(61,7)	5(71,4)	13(86,7)	11(55)	16(84,2)		
<b>Sólo recoge medicamentos</b>									
Sí	16(53,3)	7(58,3)	16(34)	4(57,1)	10(66,7)	11(55)	14(73,7)	11,305	0,079
No	14(46,7)	5(41,7)	31(66)	3(42,9)	5(33,3)	9(45)	5(26,3)		
<b>Colaboración farmacéutico</b>									
Sí	29(96,7)	12(100)	43(91,5)	7(100)	14(93,3)	20(100)	11(57,9)	29,569	<b>0,000</b>
No	1(3,3)	0(0)	4(8,5)	0(0)	1(6,7)	0(0)	8(42,1)		
<b>Satisfecho farmacia</b>									
Sí	30(100)	12(100)	47(100)	7(100)	15(100)	20(100)	14(73,3)	35,662	<b>0,000</b>
No	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	5(26,3)		
<b>EA se traslada</b>									
Sí	6(20)	2(16,7)	6(12,8)	1(14,3)	2(13,3)	3(15)	4(21,1)	1,197	0,977
No	24(80)	10(83,3)	41(87,2)	6(85,7)	13(86,7)	17(85)	15(78,9)		



**Tabla 26. Descriptivos variables cuantitativas en las ciudades del estudio**

	<b>A Coruña</b> M (DE) Rango	<b>Lugo</b> M (DE) Rango	<b>Pontevedra</b> M (DE) Rango	<b>Ourense</b> M (DE) Rango	<b>Santiago</b> M (DE) Rango	<b>Vigo</b> M (DE) Rango	<b>Morrazo</b> M (DE) Rango	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Edad</b>	55,83 (13,41) 24-81	52,25 (8,19) 40-64	56,96 (11,19) 39-87	60,14 (7,64) 48-71	53,93 (12,93) 39-80	58,70 (12,51) 22-76	56,16 (13,33) 39-84	0,609	0,723
<b>Nivel educación</b>	12,77 (3,53) 8-17	13,92 (3,37) 8-17	11,15 (3,52) 8-17	11,43 (4,03) 8-17	11,13 (3,42) 8-17	12,80 (3,94) 8-17	10,74 (2,88) 8-17	2,029	0,066
<b>Tiempo evolución EA (meses)</b>	64,47 (39,12) 12-168	90,67 (39,86) 36-168	62,94 (37,32) 12-180	58,86 (25,47) 28-96	60,80 (37,52) 12-120	69,00 (41,54) 24-180	57,79 (29,74) 12-120	1,195	0,312
<b>Tiempo CPF (meses)</b>	51,17 (35,47) 12-168	74,00 (47,32) 24-168	60,02 (36,94) 3-180	50,29 (20,51) 28-84	57,60 (39,59) 12-120	56,10 (41,99) 18-180	53,63 (31,99) 10-120	0,649	0,691
<b>Depresión</b>	8,30 (7,16) 0-32	7,75 (5,95) 0-19	13,26 (10,09) 0-40	9,71 (9,01) 3-28	13,27 (6,79) 4-24	12,25 (5,98) 3-27	12,21 (10,05) 2-35	1,657	0,136
<b>Ansiedad</b>	23,53 (13,54) 4-57	23,83 (9,84) 12-43	30,21 (13,17) 3-56	24,14 (10,28) 6-41	28,00 (10,65) 8-48	29,45 (8,56) 15-46	31,05 (10,77) 17-60	1,612	0,148
<b>Sobrecarga</b>	54,53 (13,47) 27-82	56,58 (11,95) 36-76	56,26 (15,29) 30-89	53,29 (13,46) 35-79	60,53 (14,22) 40-82	56,50 (14,01) 31-86	62,74 (17,82) 29-101	0,865	0,522
<b>Función familiar</b>	6,87 (2,59) 1-10	7,42 (1,62) 5-10	6,30 (2,68) 0-10	8,57 (1,97) 7-10	7,87 (1,68) 5-10	7,35 (2,54) 1-10	7,05 (2,81) 0-10	1,562	0,162
<b>Apoyo social</b>	43,83 (9,71) 24-55	43,83 (9,88) 27-55	35,17 (13,15) 12-54	44,00 (5,03) 38-51	37,47 (7,76) 23-48	41,35 (8,68) 21-54	38,26 (11,18) 13-53	2,856	<b>0,012</b>

M: Media

DE: Desviación estándar

#### 4.2.1.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En relación a las variables sociodemográficas, no se obtuvieron diferencias significativas en edad, sexo, estado civil, nivel educativo y si el CPF trabajaba, entre las ciudades incluidas en el estudio ( $p > 0,05$  en todos los casos).

#### 4.2.1.2. VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO

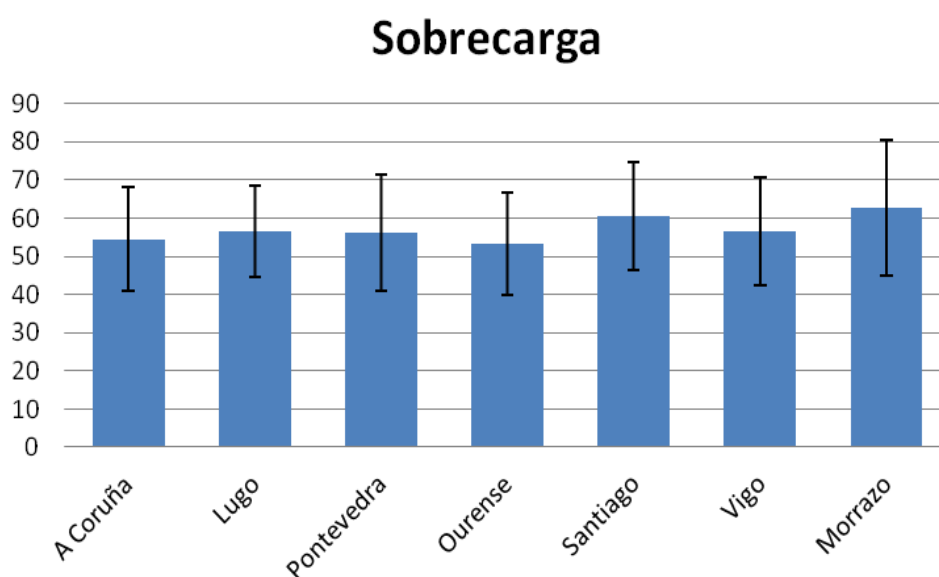
Los resultados mostraron que entre las ciudades no existían diferencias significativas en relación al tiempo de evolución del EA, al tiempo como cuidador, al parentesco que une al CPF con el EA, al número de personas que convivían en el domicilio, si el EA se trasladaba a otros domicilios familiares o la función familiar ( $p > 0,05$  en todos los casos).

Sin embargo, sí existían diferencias significativas en si el CPF recibía ayuda para el cuidado del enfermo ( $\chi^2 = 13,722$ ;  $p = 0,033$ ). Tal y como se recoge en *Tabla 25*, los resultados mostraron que Vigo era la ciudad en la que

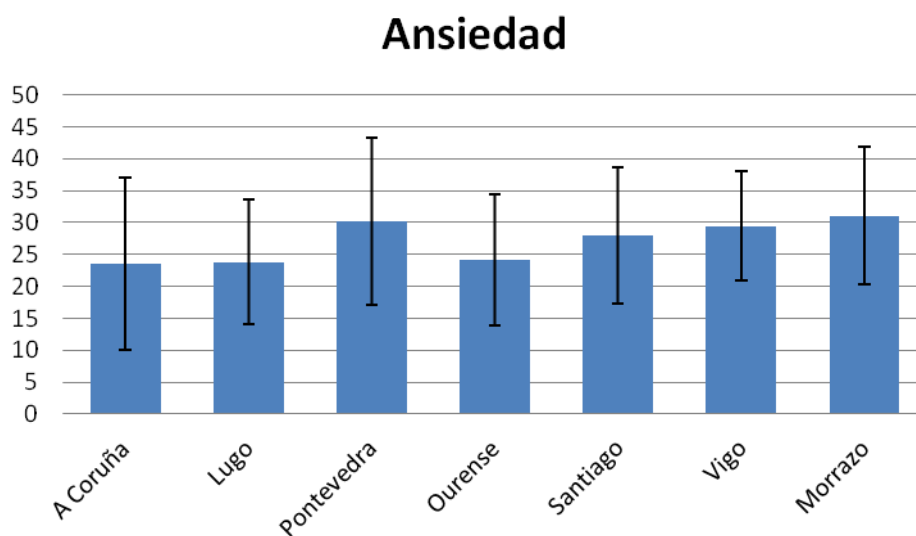
los participantes en el estudio recibían más ayuda para el cuidado del enfermo por parte de algún familiar, o servicio social o privado de ayuda a domicilio (95%), mientras que la ciudad donde se recibía menos ayuda fue Pontevedra.

#### 4.2.1.3. VARIABLES CLÍNICAS DE SOBRECARGA, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO

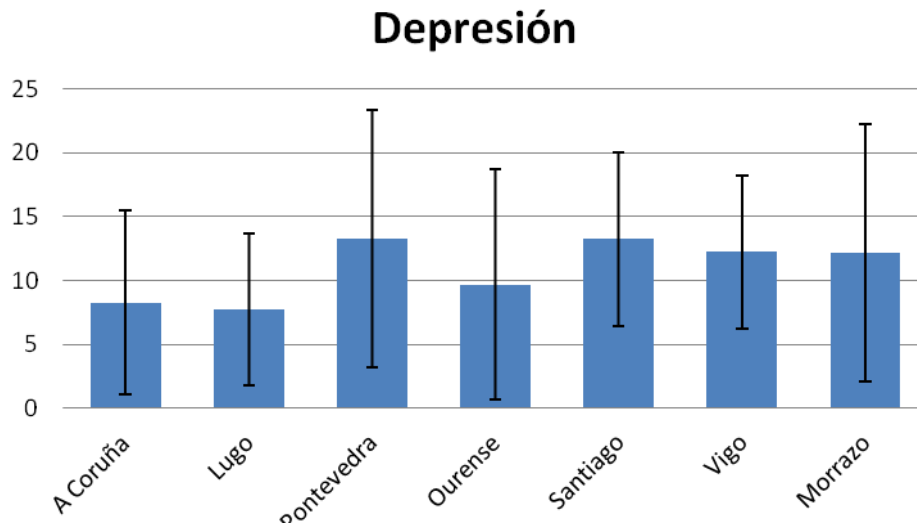
Como se muestra en la *Tabla 26*, nuestros resultados no encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a sobrecarga, ansiedad o depresión entre las ciudades que participaron en el estudio (*Figuras 21, 22 y 23*).



**Figura 21.** Diferencias en sobrecarga entre las ciudades participantes en el estudio

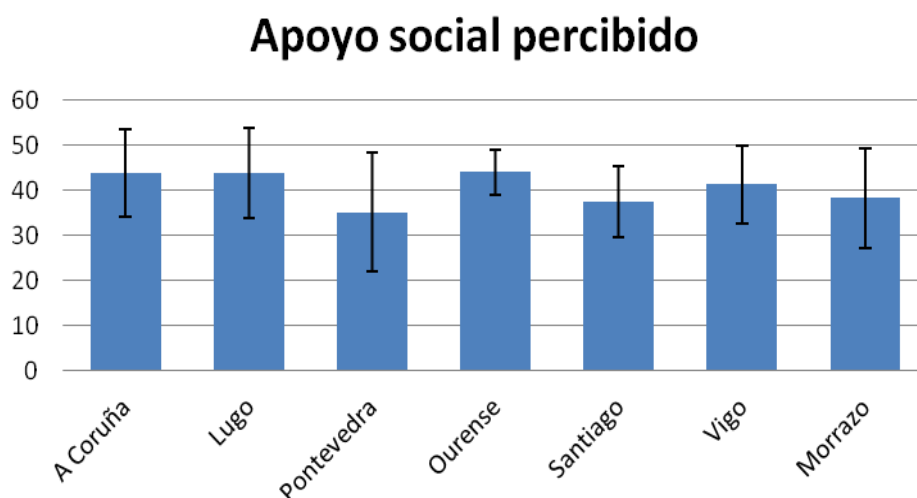


**Figura 22.** Diferencias en ansiedad entre las ciudades participantes en el estudio



**Figura 23. Diferencias en depresión entre las ciudades participantes en el estudio**

Sin embargo, los resultados mostraron que existían diferencias significativas en cuanto al apoyo social percibido ( $t= 2,856$ ;  $p= 0,012$ ) (Figura 24). Se realizó un análisis de comparaciones múltiples para lo que se utilizó la prueba de Games-Howell que mostró diferencias significativas entre el grupo de CPF de A Coruña y Pontevedra y entre el grupo de CPF de Ourense y Pontevedra. De esta forma el grupo de CPF de A Coruña obtuvo una puntuación media significativamente más alta ( $M= 43,8$ ;  $DE= 9,7$ ) en apoyo social percibido en comparación con el grupo de CPF de Pontevedra ( $M= 35,2$ ;  $DE= 13,2$ ) y el grupo de CPF de Ourense obtuvo una puntuación media significativamente más alta en apoyo social percibido ( $M= 44,0$ ;  $DE= 5,0$ ) en comparación con el grupo de CPF de Pontevedra ( $M= 35,2$ ;  $DE= 13,2$ ).



**Figura 24. Diferencias en apoyo social percibido entre las ciudades participantes en el estudio**

#### **4.2.1.4. VARIABLES RELACIONADAS CON LA FARMACIA COMUNITARIA**

En las ciudades participantes en el estudio los resultados no mostraron diferencias, en cuanto a si los CPF acudían siempre a la misma farmacia, si tomaban psicofármacos, si solicitaban vitaminas y si sólo recogían la medicación sin solicitar consejo ( $p > 0,05$  en todos los casos).

Las diferencias encontradas se refirieron a si el CPF solicitaba algún producto natural dirigido a mejorar su estado anímico ( $\chi^2 = 32,360$ ;  $p < 0,001$ ), si solicitaba información ( $\chi^2 = 15,624$ ;  $p = 0,016$ ), si recibía colaboración del farmacéutico ( $\chi^2 = 29,569$ ;  $p < 0,001$ ) y si estaba satisfecho con el servicio recibido en la farmacia ( $\chi^2 = 35,662$ ;  $p < 0,001$ ). Vigo era la ciudad en la que se solicitaban más productos naturales dirigidos a mejorar el estado anímico del CPF (65%) y también dónde se solicitaba más información al farmacéutico. Además, en Ourense y Morrazo era donde se solicitaban menos productos naturales y en A Coruña fue donde se solicitaba menos información. En cuanto a la colaboración por parte del farmacéutico y al grado de satisfacción con el servicio ofrecido en la farmacia, cabe destacar que en Morrazo los niveles alcanzaron el 57,9% y 73,7% respectivamente, mientras el resto de las ciudades rondaron e incluso alcanzaron el 100%, en ambas variables.

#### **4.2.2. COMPARACIÓN ENTRE LAS CIUDADES DEL EJE ATLÁNTICO Y LAS DEL INTERIOR DE GALICIA**

En referencia a la comparación de las variables entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia, se expondrá primeramente la comparación de las variables sociodemográficas, después las relacionadas con el cuidado, a continuación las variables clínicas y el apoyo social percibido y por último las relacionadas con la farmacia comunitaria. En la *Tabla 27* se exponen los resultados de las variables cualitativas, para a continuación, proceder la comparación de las variables cuantitativas en la *Tabla 28*.

**Tabla 27. Descriptivos variables cualitativas en las ciudades del Eje Atlántico y del interior de Galicia**

	<b>Eje Atlántico</b> n (%)	<b>Interior</b> n (%)	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Sexo</b>				
Hombre	32 (24,4)	3 (15,8)	0,692	0,405
Mujer	99 (75,6)	16 (84,2)		
<b>Ayuda</b>				
Sí	82 (62,69)	13 (68,4)	0,243	0,622
No	49 (37,4)	6 (31,6)		
<b>Estado civil</b>				
Soltero	18 (13,7)	3 (15,8)	4,757	0,190
Casado	101 (77,1)	14 (73,7)		
Viudo	3 (2,3)	2 (10,5)		
Divorciado o Separado	9 (6,9)	0 (0)		
<b>Parentesco</b>				
Hija	64 (48,9)	13 (68,4)	6,745	0,345
Hijo	18 (13,7)	3 (15,8)		
Esposa	14 (10,7)	3 (15,8)		
Esposo	23 (17,6)	0 (0)		
Nuera	7 (5,3)	0 (0)		
Sobrino	3 (2,3)	0 (0)		
Nieta	2 (1,5)	0 (0)		
<b>Nº personas</b>				
2	40 (30,5)	6 (31,6)	3,766	0,708
3	45 (34,4)	10 (52,6)		
4	23 (17,6)	2 (10,5)		
5	15 (11,5)	1 (5,3)		
6	6 (4,6)	0 (0)		
7	1 (0,8)	0 (0)		
8	1 (0,8)	0 (0)		
<b>Trabajo remunerado</b>				
Activo	54 (41,2)	9 (47,4)	0,257	0,612
Inactivo	77 (58,8)	10 (52,6)		
<b>Misma farmacia</b>				
Sí	121 (92,4)	18 (94,7)	0,137	0,711
No	10 (7,6)	1 (5,3)		
<b>Solicita producto natural</b>				
Sí	42 (32,1)	1 (5,3)	5,827	<b>0,016</b>
No	89 (67,9)	18 (94,7)		
<b>Solicita Vitaminas</b>				
Sí	17 (13,0)	2 (10,5)	0,090	0,764
No	114 (87,0)	17 (89,5)		
<b>Psicofármacos</b>				
Sí	45 (34,4)	6 (31,6)	0,057	0,812
No	86 (65,6)	13 (68,4)		
<b>Solicita Información</b>				
Sí	34 (26,0)	6 (31,6)	0,268	0,604
No	97 (74,0)	13 (68,4)		
<b>Sólo recoge medicamentos</b>				
Sí	67 (51,1)	11 (57,9)	0,303	0,582
No	64 (48,9)	8 (42,1)		

<b>Colaboración farmacéutico</b>				
Sí	117 (89,3)	19 (100)	2,240	0,135
No	14 (10,7)	0 (0)		
<b>Satisfecho farmacia</b>				
Sí	126 (96,2)	19 (100)	0,750	0,386
No	5 (3,8)	0 (0)		

**Tabla 28. Descriptivos variables cuantitativas en las ciudades del Eje Atlántico y del interior de Galicia**

	<b>Eje Atlántico</b> M (DE) Rango	<b>Interior</b> M (DE) Rango	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Edad</b>	56,50 (12,31) 22-87	55,16 (8,70) 40-71	0,107	0,898
<b>Nivel educación</b>	11,71 (3,54) 8-17	13,00 (3,72) 8-17	1,306	0,274
<b>Tiempo evolución EA (meses)</b>	63,22 (37,03) 12-180	78,95 (37,89) 28-168	2,122	0,123
<b>Tiempo CPF (meses)</b>	56,19(36,66) 3-180	65,26 (40,58) 24-168	0,554	0,576
<b>Depresión</b>	11,82 (8,69) 0-40	8,47 (7,05) 0-28	1,581	0,209
<b>Ansiedad</b>	28,44 (12,21) 3-60	23,95 (9,72) 6-43	2,527	0,083
<b>Sobrecarga</b>	57,33 (15,01) 27-101	55,37 (12,26) 35-79	5,129	<b>0,007</b>
<b>Función familiar</b>	6,88 (2,58) 0-10	7,84 (1,50) 5-10	1,313	0,272
<b>Apoyo social</b>	38,81 (11,35) 12-55	43,89 (8,25) 27-55	5,507	<b>0,005</b>

M: Media

DE: Desviación estándar

#### 4.2.1.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En cuanto a la comparación de las variables sociodemográficas en las ciudades gallegas pertenecientes al Eje Atlántico y las pertenecientes al interior de Galicia, los dos grupos estudiados mostraron una igual representación de hombres y mujeres, no encontrándose diferencias significativas en esta variable. Tampoco se encontraron diferencias significativas en otras variables como la edad, el estado civil del CPF, el nivel educativo y si el cuidador trabajaba o no ( $p > 0,05$  en todos los casos).

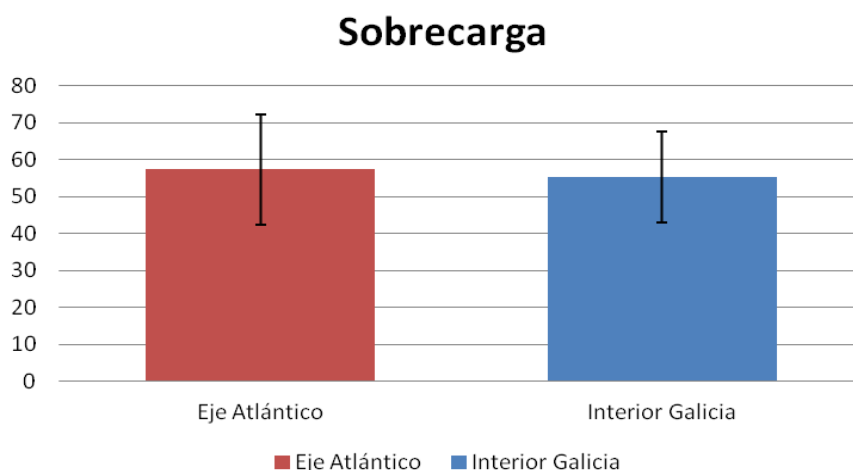
#### 4.2.1.2. VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO

La comparación de las variables relacionadas con el cuidado, en función de la localización de los CPF, en el Eje Atlántico o en el interior mostró que no existían diferencias en el tiempo de evolución del EA, el tiempo como cuidador del CPF, el parentesco que tenía con el EA, el número de personas que convivían en el domicilio, si el CPF recibía ayuda, si el EA se trasladaba

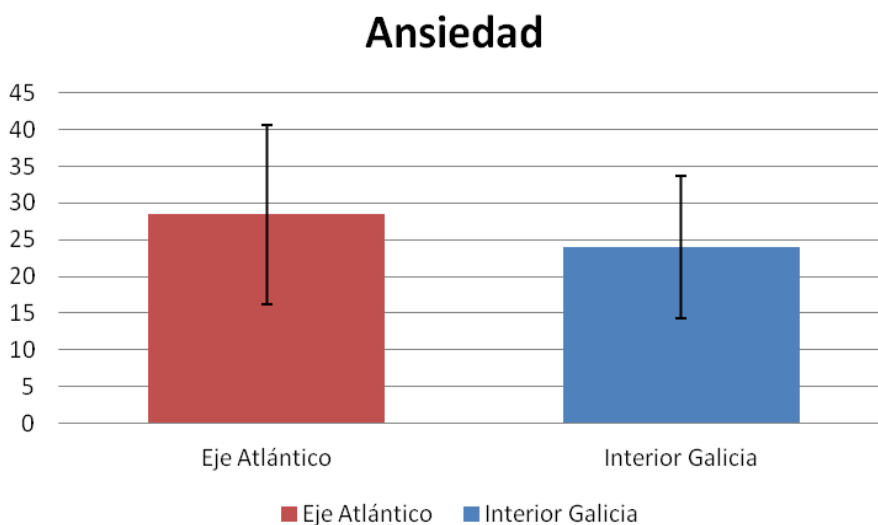
temporalmente a casa de otro familiar ni en la función familiar ( $p > 0,05$  en todos los casos).

#### 4.2.1.3. VARIABLES CLÍNICAS DE SOBRECARGA, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO

La comparación de las variables clínicas y de apoyo social en función de la localización de los CPF, en el Eje Atlántico o en el interior, mostró la existencia de diferencias significativas en sobrecarga ( $t = 5,129$ ;  $p = 0,007$ ) y apoyo social ( $t = 5,507$ ;  $p = 0,005$ ). De tal forma que el grupo de CPF de las ciudades del Eje Atlántico obtuvo una puntuación media significativamente más alta en sobrecarga ( $M = 57,3$ ;  $DE = 15,0$ ) (Figura 25) y ansiedad ( $M = 28,4$ ;  $DE = 12,2$ ) (Figura 26).

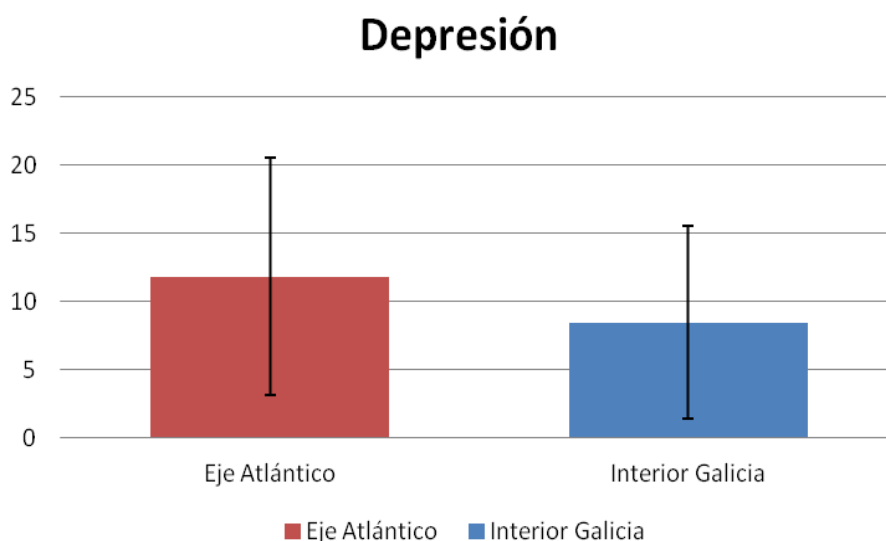


**Figura 25.** Diferencias en sobrecarga entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia

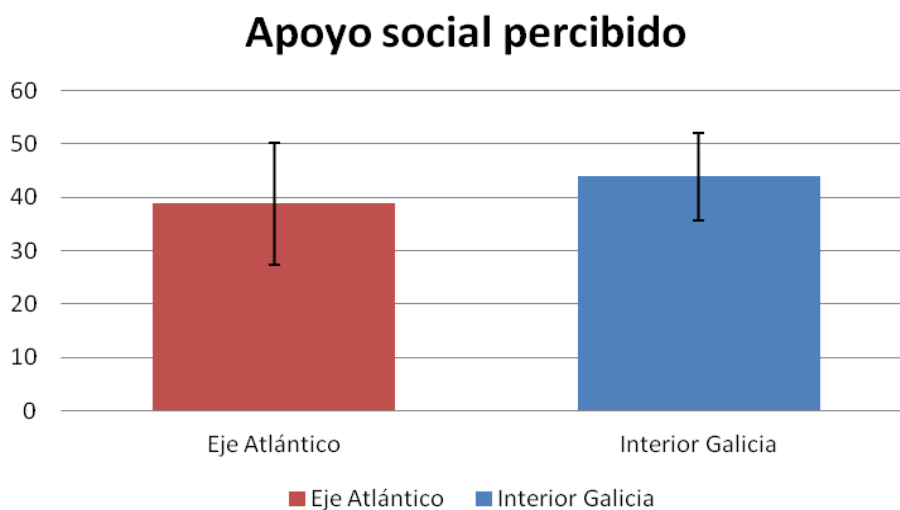


**Figura 26.** Diferencias en ansiedad entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia

No se encontraron diferencias significativas en el resto de las variables, depresión (*Figura 27*) y apoyo social percibido (*Figura 28*), entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia ( $p > 0,05$  en todos los casos).



**Figura 27.** Diferencias en depresión entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia



**Figura 28.** Diferencias en apoyo social percibido entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia

#### 4.2.1.4. VARIABLES RELACIONADAS CON LA FARMACIA COMUNITARIA

En relación a las variables relacionadas con la farmacia, los resultados reflejaron que los dos grupos estudiados mostraban similitudes en cuanto a si los CPF acudían siempre a la misma farmacia, si solicitaban información, si recibían colaboración del farmacéutico y si estaban satisfechos con el servicio



recibido en la farmacia ( $p > 0,05$  en todos los casos). No se encontraron diferencias significativas en cuanto al consumo de psicofármacos ( $\chi^2 = 0,057$ ;  $p = 0,812$ ) o vitaminas ( $\chi^2 = 0,090$ ;  $p = 0,764$ ), pero sí se encontraron diferencias en relación a la solicitud de algún producto natural dirigido a mejorar el estado anímico de los CPF ( $\chi^2 = 5,827$ ;  $p = 0,016$ ). Los resultados mostraron que en las ciudades de interior era donde menos se solicitaba algún producto natural para mejorar el estado anímico de los CPF (94,7%). En el Eje Atlántico solicitaban productos naturales el 32,1% mientras que en el interior de Galicia lo hacían el 5,3%.

### **4.3. OBJETIVO III: COMPARAR LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS ENTRE LOS CPF QUE PERTENECEN A UNA AFA Y LOS QUE NO PERTENECEN A NINGUNA ASOCIACIÓN**

En primer lugar se mostrará la comparación de los resultados de las variables sociodemográficas y en segundo lugar los resultados de las variables relacionadas con el cuidado. A continuación se mostrarán las variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido y por último se mostrarán los resultados relacionados con la farmacia comunitaria.

#### **4.3.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**

Como se muestra en la *Tabla 29*, *Tabla 30* y *Tabla 31*, tanto en el grupo AFA como en el grupo FCIA, la mayoría de los cuidadores que participaron en el estudio eran mujeres, de mediana edad y que tenían estudios primarios. No se hallaron diferencias significativas entre los dos grupos en la edad ( $t = -0,087$ ;  $p = 0,931$ ) ni en el nivel educativo ( $t = 0,664$ ;  $p = 0,508$ ). Tampoco se encontraron diferencias en el estado civil ( $\chi^2 = 2,542$ ;  $p = 0,468$ ), ni en la situación laboral ( $\chi^2 = 0,035$ ;  $p = 0,851$ ).

**Tabla 29. Descriptivos variables cualitativas en grupo AFA y grupo FCIA**

	<b>Grupo AFA</b> n (%)	<b>Grupo FCIA</b> n (%)	$\chi^2$	<b>p</b>
<b>Recibe Ayuda</b>				
Sí	95 (63,3)	9 (36)	6,640	<b>0,010</b>
No	55 (36,7)	16 (64)		
<b>Estado civil</b>			2,542	0,468
Soltero	21 (14)	2 (8)		
Casado	115 (76,7)	21 (84)		
Viudo Divorciado o Separado	5 (3,3) 9 (6)	0 (0) 2 (8)		
<b>Parentesco</b>			4,832	0,566
Hija	77 (51,4)	15 (60)		
Hijo	21 (14)	1 (4)		
Esposa	26 (17,3)	3 (12)		
Esposo	14 (9,3)	4 (16)		
Nuera	7 (4,7)	1 (4)		
Sobrina Nieta	3 (2) 2 (1,3)	1 (4) 0 (0)		
<b>Trabajo remunerado</b>			0,035	0,851
Sí No	62 (41,3) 88 (58,7)	10 (40) 15 (60)		
<b>Antigüedad cuidador (años)</b>			18,347	0,738
0-1 año	11 (7,4)	1 (4)		
1-2 años	21 (14)	5 (20)		
2-3 años	30 (20)	5 (20)		
3-4 años	24 (16)	4 (16)		
4-5 años	20 (13,3)	4(16)		
5-6 años	3 (2)	0 (0)		
6-7 años	14 (9,3)	1 (4)		
7-8 años 8 años o más	9 (6) 18 (12)	1 (4) 4(16)		
<b>El EA se traslada</b>			1,084	0,298
Sí No	24 (16) 126 (84)	2 (8) 23 (92)		
<b>Misma farmacia</b>			0,373	0,541
Sí No	139 (93) 11 (7)	24 (96) 1 (16)		
<b>Solicita producto natural</b>			3,717	<b>0,054</b>
Sí No	43 (29) 107 (71)	12 (48) 13 (52)		
<b>Solicita vitaminas</b>			2,248	0,134
Sí No	19 (12,7) 131 (87,3)	6 (24) 19 (76)		
<b>Psicofármacos</b>			10,426	<b>0,001</b>
Sí No	51 (34) 99 (66)	17 (68) 8 (32)		
<b>Solicita Información</b>			1,867	0,172
Sí No	40 (26,7) 110 (73,3)	10 (40) 15 (60)		
<b>Sólo recoge medicamentos</b>			8,800	<b>0,003</b>
Sí No	78 (52) 72 (48)	5 (20) 20 (80)		
<b>Colaboración farmacéutico</b>			0,174	0,677
Sí No	136 (90,7) 14 (9,3)	23 (92) 2 (8)		
<b>Satisfecho farmacia</b>			0,858	0,354
Sí No	145 (96,7) 5 (3,3)	25 (100) 0 (0)		

**Tabla 30. Descriptivos variables cuantitativas en grupo AFA y grupo FCIA**

	<b>Grupo AFA</b> M (DE) Rango	<b>Grupo FCIA</b> M (DE) Rango	<b>t</b>	<b>p</b>
<b>Edad</b>	56,33 (11,91) 22-87	56,56 (12,75) 39-87	-0,087	0,931
<b>Nivel educación</b>	11,87 (3,58) 8-17	11,36 (3,56) 8-17	0,664	0,508
<b>Tiempo evolución EA (meses)</b>	65,21 (37,38) 12-180	55,56 (33,66) 12-120	1,086	0,279
<b>Nº personas hogar (incluido el EA)</b>	3,25 (1,21) 2-8	3,96 (1,61) 2-8	-2,56	<b>0,011</b>
<b>Depresión</b>	11,39 (8,55) 0-40	13,08 (10,57) 0-37	-0,881	0,380
<b>Ansiedad</b>	27,86 (11,99) 3-60	23,92 (8,26) 10-40	2,054	<b>0,046</b>
<b>Sobrecarga</b>	57,8 (14,62) 27-101	47,16 (13,54) 20-80	3,162	<b>0,002</b>
<b>Función familiar</b>	7 (2,49) 0-10	6,76 (2,75) 0-10	0,439	0,661
<b>Apoyo social</b>	39,45 (11,11) 12-55	32,64 (13,31) 12-53	2,755	<b>0,006</b>

M: Media

DE: Desviación estándar

**Tabla 31. Diferencias entre grupo AFA y grupo FCIA**

	<b>Grupo AFA</b> n (%)	<b>Grupo FCIA</b> n (%)
<b>Sexo</b>		
Hombres	35 (23,3)	5 (20)
Mujeres	115 (76,7)	20 (80)
<b>Edad</b>		
Menos de 40 años	12 (8)	1 (4)
Entre 41 y 50 años	41 (27,4)	9 (36)
Entre 51 y 60 años	47 (31,3)	8 (32)
Entre 61 y 70 años	33 (22)	3 (12)
Entre 71 y 80 años	12 (8)	3 (12)
Mayor de 80 años	5 (3,3)	1 (4)
<b>Nivel de educación</b>		
Estudios primarios	53 (35,3)	12 (48)
Secundaria (12-16 años)	27 (18)	3 (12)
Bachillerato, FP (hasta 18 años)	22 (14,7)	8 (32)
Universitarios	48 (32)	2 (8)
<b>Tiempo de evolución EA (años)</b>		
Menos de 4	51 (34)	11 (44)
4-7	64 (42,7)	9 (36)
Más de 7	35 (23,7)	5 (20)
<b>Nº personas hogar</b>		
2	46 (30,7)	5 (20)
3	55 (36,7)	6 (24)
4	25 (16,6)	6 (24)
5	16 (10,6)	4 (16)
6	6 (4)	2 (8)
7	1 (0,7)	1 (4)
8	1 (0,7)	1 (4)

<b>Depresión</b>		
Extrema	0 (0)	0 (0)
Severa	7 (4,7)	3 (12)
Moderada	12 (8)	2 (8)
Borderline	14 (9,3)	3 (12)
Ligero trastorno emocional	26 (17,3)	3 (12)
Normal	91 (60,7)	14 (56)
<b>Ansiedad</b>		
Mayor del percentil 75	61 (40,6)	4 (16)
Menor del percentil 75	39 (59,4)	21(84)
<b>Sobrecarga</b>		
Sobrecarga intensa	79 (52,6)	6 (24)
Sobrecarga leve	33 (22)	7 (28)
No sobrecarga	38 (25,4)	12 (48)
<b>Función familiar</b>		
Disfuncional grave	11 (7,3)	1 (4%)
Disfuncional Leve	40 (26,7)	10 (40%)
Normofuncional	99 (66)	14 (56%)
<b>Apoyo social percibido</b>		
Bajo	37 (24,7)	12 (48)
Normal	113 (75,3)	13 (52)

#### 4.3.2. VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO

Tanto en el grupo AFA como el grupo FCIA los EA mostraron un similar tiempo de evolución de la enfermedad ( $t= 1,086$ ;  $p= 0,279$ ), y los CPF tampoco mostraron diferencias en la antigüedad como cuidador ( $t= 3,19$ ;  $p= 0,750$ ), la mayoría entre 2-4 años. Tampoco se hallaron diferencias en cuanto al parentesco que unía al CPF con el EA ( $\chi^2= 4,832$ ;  $p= 0,566$ ), siendo el parentesco mayoritario el de hijas. Los dos grupos también estuvieron equiparados en relación a que el enfermo no se trasladaba temporalmente a otros domicilios de familiares ( $\chi^2= 2,132$ ;  $p= 0,298$ ).

En relación al número de personas que convivían en el entorno familiar, y que resultó ser una variable que representaba diferencias significativas entre las dos muestras ( $t= -2,556$ ;  $p= 0,011$ ), la mayoría de los cuidadores convivían con varias personas en el mismo domicilio. Los resultados muestran que en el grupo FCIA convivían en el mismo domicilio significativamente más personas ( $M= 4,0$ ;  $DE= 1,6$ ) que en el grupo AFA ( $M= 3,3$ ;  $DE= 1,2$ ).

En cuanto a la comparación de si el CPF recibía ayuda, los resultados muestran que el grupo AFA obtuvo un mayor porcentaje (63,3%) que recibían

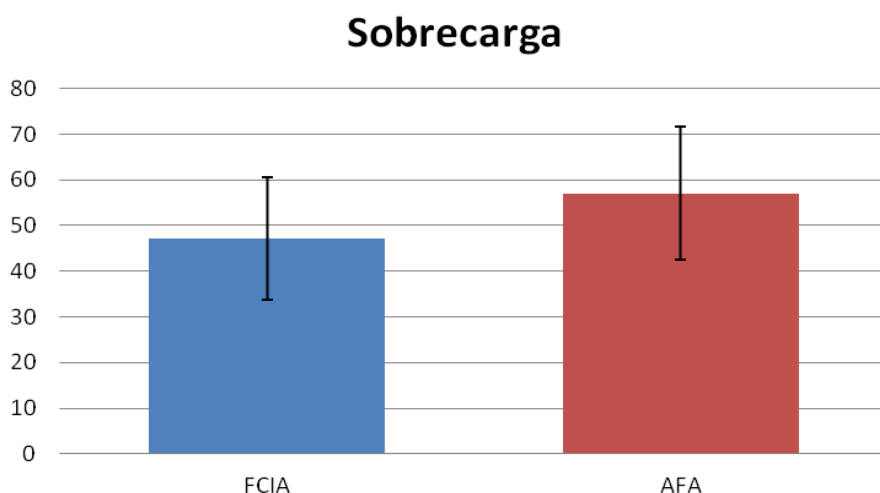
ayuda por parte de algún familiar, o servicio social o privado de ayuda a domicilio en comparación con el grupo FCIA ( $\chi^2= 6,640$ ;  $p= 0,010$ ).

Tras valorar el cuestionario APGAR de percepción de la función familiar, los dos grupos estuvieron equiparados ( $t= 0,439$ ;  $p= 0,661$ ). Así, la mayoría de los CPF de las dos muestras dieron resultados entre 7 y 10 puntos, por lo que se calificaron como con buena función familiar o normofuncionales.

### 4.3.3. VARIABLES CLÍNICAS DE SOBRECARGA, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO

Como se muestra en la *Tabla 30*, algunas variables que presentaron diferencias significativas fueron la ansiedad, sobrecarga y el apoyo social. Así, el grupo AFA obtuvo puntuaciones más altas en comparación al grupo FCIA en sobrecarga ( $t= 3,162$ ;  $p= 0,002$ ), ansiedad ( $t= 2,054$ ;  $p= 0,046$ ) y apoyo social percibido ( $t= 2,755$ ;  $p= 0,006$ ) y no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en depresión ( $t= -0,881$ ;  $p= 0,380$ ).

En el grupo AFA la sobrecarga ( $M= 57,1$ ;  $DE= 14,6$ ) fue superior que en el grupo FCIA ( $M= 47,2$ ;  $DE= 13,5$ ) (*Figura 29*).

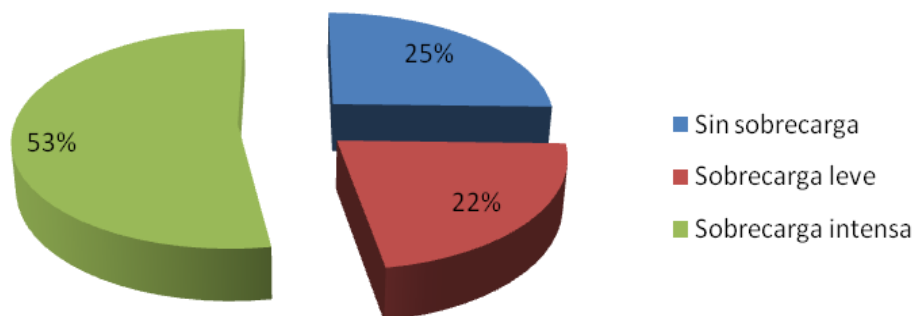


**Figura 29. Diferencias en sobrecarga entre el grupo AFA y el grupo FCIA**

Además, en el grupo AFA el 22% de los CPF tenían síntomas de sobrecarga leve, un 53% de sobrecarga intensa y el 25% no tenían síntomas de sobrecarga. Sin embargo, en el grupo FCIA no aparecían síntomas de

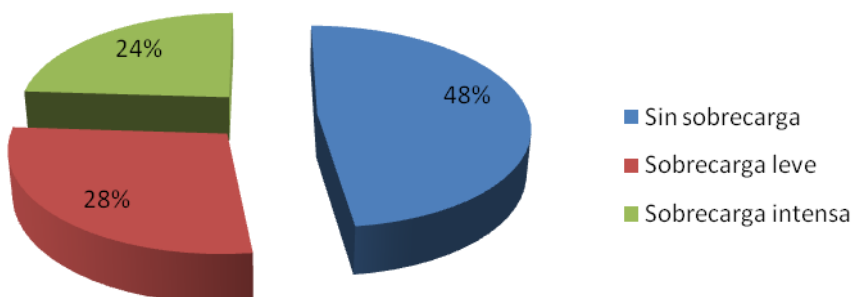
sobrecarga en el 48% de los CPF, sobrecarga leve en el 28% y sobrecarga intensa en el 24% (*Figuras 30 y 31*).

### Sobrecarga grupo AFA



**Figura 30. Sobrecarga del cuidador del grupo AFA**

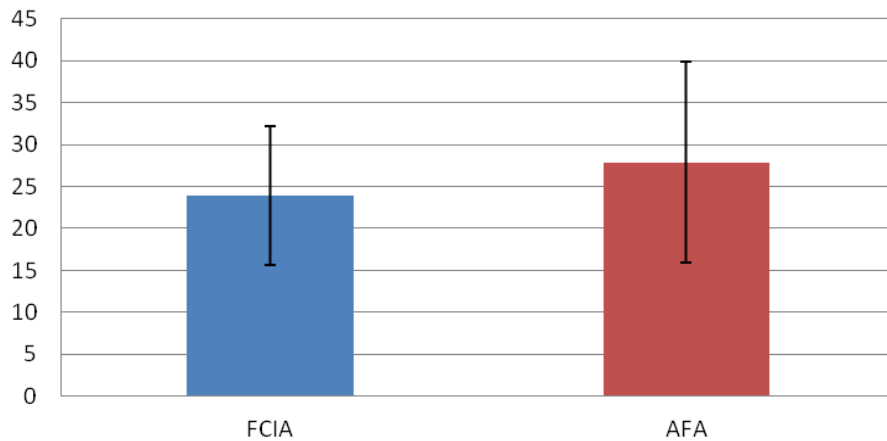
### Sobrecarga grupo FCIA



**Figura 31. Sobrecarga del cuidador del grupo FCIA**

En los cuidadores se detectaron síntomas de ansiedad en el 40,6% de CPF del grupo AFA mientras que se obtuvo en el 16,0% de CPF del grupo FCIA. La media fue superior en el grupo AFA ( $M= 27,9$ ;  $DE= 12,0$ ) que en el grupo FCIA ( $M= 23,9$ ;  $DE= 8,3$ ) (*Figura 32*).

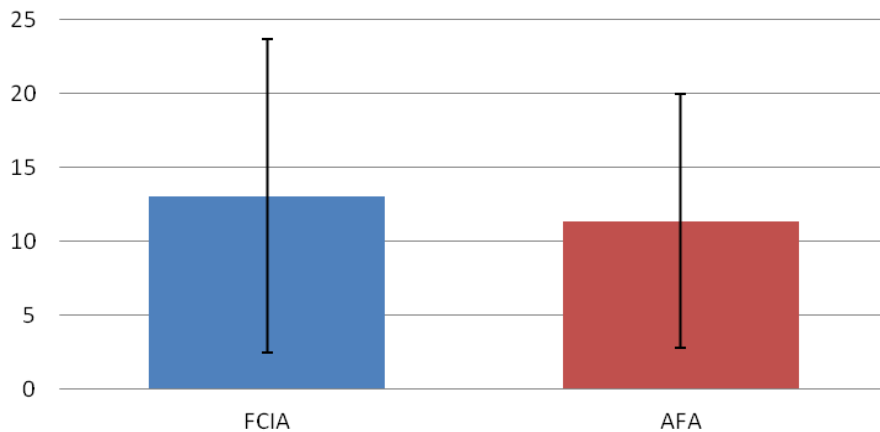
## Ansiedad



**Figura 32. Diferencias en ansiedad entre el grupo AFA y el grupo FCIA**

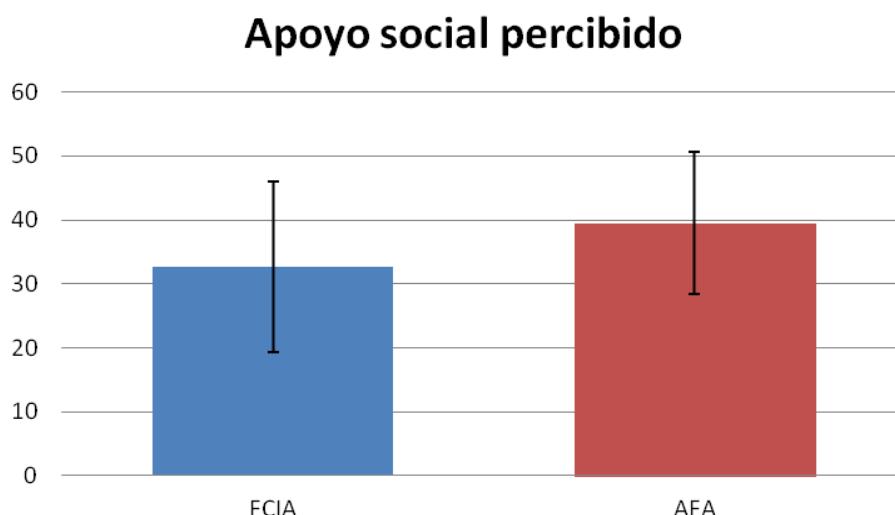
Como se expuso anteriormente, no se obtuvieron diferencias en cuanto a síntomas de depresión entre los CPF que pertenecían a una AFA y los del grupo FCIA (*Figura 33*).

## Depresión



**Figura 33. Diferencias en depresión entre el grupo AFA y el grupo FCIA**

Por último, los datos del apoyo social percibido también mostraron diferencias en los dos grupos con 75,3% de CPF con apoyo percibido normal en el grupo AFA ( $M= 39,5$ ;  $DE= 11,1$ ) y el 52% en el grupo FCIA ( $M= 32,6$ ;  $DE= 13,3$ ) (*Figura 34*). .



**Figura 34. Diferencias en apoyo social percibido entre el grupo AFA y el grupo FCIA**

#### **4.3.4. VARIABLES RELACIONADAS CON LA FARMACIA COMUNITARIA**

En cuanto a las diferencias halladas en las variables relacionadas con la farmacia comunitaria, tanto en el grupo AFA como en el grupo FCIA, los CPF suelen acudir siempre a la misma farmacia ( $\chi^2=0,373$ ;  $p= 0,541$ ), solicitan información sobre su estado general, ansiedad y depresión ( $\chi^2= 1,867$ ;  $p= 0,172$ ), encuentran colaboración en farmacéutico ( $\chi^2= 0,1754$ ;  $p= 0,677$ ) y están satisfechos con el servicio recibido en la farmacia ( $\chi^2= 0,858$ ;  $p= 0,354$ ).

El grupo FCIA obtuvo un mayor porcentaje, marginalmente significativo, de CPF que solicitaban algún producto dirigido a mejorar su estado anímico (productos naturales a base de plantas medicinales) tales como valeriana, espino blanco, tila, hipérico y ginseng, entre otros ( $\chi^2= 3,717$ ;  $p= 0,054$ ). Los resultados muestran que el grupo AFA obtuvo un mayor porcentaje de CPF que acudían a la farmacia comunitaria y sólo recogía la medicación sin solicitar consejo farmacéutico, en comparación con el grupo FCIA ( $\chi^2= 8,800$ ;  $p= 0,003$ ).

Por último, el grupo FCIA obtuvo un mayor porcentaje en toma de psicofármacos en comparación al grupo AFA ( $\chi^2= 10,426$ ;  $p= 0,001$ ) y no se



encontraron diferencias entre ambos grupos en la solicitud de vitaminas y reconstituyentes ( $\chi^2= 2,248$ ;  $p= 0,134$ ).

#### **4.4. OBJETIVO IV: ESTUDIAR LA RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS Y DE RELACIÓN CON LA FARMACIA COMUNITARIA EN LOS DIFERENTES GRUPOS ESTUDIADOS**

Por el carácter exploratorio de este objetivo, se introdujeron todas las variables para determinar si se hallaban relaciones entre ellas. Para conocer el grado de asociación entre variables en los grupos estudiados se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson ( $r$ ). Para interpretar este coeficiente se siguieron los criterios de Cohen (1988), que sugieren que valores iguales o mayores que 0,10 e inferiores a 0,30 indican una relación de pequeña magnitud, valores entre 0,30 y 0,49 indican una magnitud media y valores iguales o mayores de 0,50 indican un tamaño del efecto medio-alto.

##### **4.4.1. CORRELACIONES EN LA MUESTRA TOTAL**

En la *Tabla 32* se muestran las relaciones encontradas entre las variables en la muestra de CPF de nuestro estudio. Entre los principales resultados se encontró que cuanto mayor era la edad del CPF, menor nivel educativo tenía ( $r= -0,225$ ;  $p= 0,003$ ) y menos personas convivían en el hogar ( $r= -0,154$ ;  $p= 0,042$ ). Se detectó una asociación significativa entre la depresión, la sobrecarga ( $r= 0,525$ ;  $p < 0,001$ ) y la ansiedad ( $r= 0,645$ ;  $p < 0,001$ ) de la persona cuidadora.

El apoyo social percibido y el nivel educativo fueron las variables que correlacionaron con más variables. De esta forma, un buen apoyo social percibido se relacionó con bajos niveles de sobrecarga ( $r= -0,312$ ;  $p < 0,001$ ), ansiedad ( $r= -0,329$ ;  $p < 0,001$ ) y depresión ( $r= -0,515$ ;  $p < 0,001$ ). El nivel educativo se asoció a una menor sobrecarga ( $r= -0,157$ ;  $p= 0,005$ ), ansiedad

( $r = -0,213$ ;  $p = 0,005$ ) y depresión ( $r = -0,313$ ;  $p < 0,001$ ) y mayor apoyo social percibido ( $r = 0,310$ ;  $p < 0,001$ ).

También se encontró que una buena función familiar repercutía en menores niveles de sobrecarga ( $r = -0,320$ ;  $p < 0,001$ ), ansiedad ( $r = -0,279$ ;  $p < 0,001$ ) y depresión ( $r = 0,566$ ;  $p < 0,001$ ).

**Tabla 32. Correlaciones entre las variables analizadas en la muestra total**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
Evol. EA	0,065									
Tiempo CPF	0,118	<b>0,883**</b>								
Pers.	<b>-0,154*</b>	-0,082	-0,107							
Depresión	-0,025	-0,071	-0,037	0,065						
Ansiedad	-0,013	0,060	0,015	-0,002	<b>0,645**</b>					
Sobrecarga	-0,062	-0,017	-0,026	-0,122	<b>0,525**</b>	<b>0,566**</b>				
Función familiar	-0,030	-0,068	-0,119	-0,066	<b>-0,430**</b>	<b>-0,279**</b>	<b>-0,320**</b>			
Apoyo social	0,107	0,022	-0,036	<b>-0,229**</b>	<b>-0,515**</b>	<b>-0,329**</b>	<b>-0,312**</b>	<b>0,516**</b>		
Edu	<b>-0,225**</b>	0,122	0,078	-0,147	<b>-0,313**</b>	<b>-0,213**</b>	<b>-0,157*</b>	0,124	<b>0,310**</b>	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA  
 Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA  
 Edu: Nivel educativo del CPF

En la *Tabla 33* se muestran las relaciones encontradas entre las variables en las mujeres cuidadoras de nuestro estudio. En las mujeres también se encontró que cuanto mayores eran las cuidadoras, menor nivel educativo tenían ( $r = -0,237$ ;  $p = 0,006$ ) y menos personas convivían en el hogar ( $r = -0,246$ ;  $p = 0,004$ ). Se encontró además, una relación positiva entre depresión, sobrecarga ( $r = 0,491$ ;  $p < 0,001$ ) y ansiedad ( $r = 0,623$ ;  $p < 0,001$ ).

**Tabla 33. Correlaciones entre las variables analizadas en los CPF mujeres**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
<b>Evol. EA</b>	0,042									
<b>Tiempo CPF</b>	0,0860	<b>0,894**</b>								
<b>Pers.</b>	<b>-0,246**</b>	-0,150	-0,146							
<b>Depresión</b>	-0,010	-0,052	-0,025	0,162						
<b>Ansiedad</b>	-0,021	0,097	0,023	0,040	<b>0,623**</b>					
<b>Sobrecarga</b>	-0,048	0,034	0,013	-0,108	<b>0,491**</b>	<b>0,561**</b>				
<b>Función familiar</b>	0,108	-0,043	-0,082	-0,039	<b>-0,494**</b>	<b>-0,359**</b>	<b>-0,379**</b>			
<b>Apoyo social</b>	0,147	0,047	0,007	<b>-0,317**</b>	<b>-0,547**</b>	<b>-0,376**</b>	<b>-0,348**</b>	<b>0,555**</b>		
<b>Edu</b>	<b>-0,237**</b>	,096	,053	-0,132	<b>-0,322**</b>	-0,158	-0,124	<b>0,177*</b>	<b>0,392**</b>	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA

Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA

Edu: Nivel educativo del CPF

Igualmente, se encontró que el apoyo social percibido se relacionaba con menores niveles de sobrecarga ( $r = -0,348$ ;  $p < 0,001$ ), ansiedad ( $r = -0,376$ ;  $p < 0,001$ ) y depresión ( $r = -0,547$ ;  $p < 0,001$ ). Cuanto mayor era el nivel educativo se encontró una mejor función familiar ( $r = 0,177$ ;  $p = 0,040$ ), un mayor apoyo social ( $r = 0,392$ ;  $p < 0,001$ ) y menores niveles de depresión ( $r = -0,322$ ;  $p < 0,001$ ).

Una buena función familiar se relacionó con menores niveles de sobrecarga ( $r = -0,379$ ;  $p < 0,001$ ), ansiedad ( $r = -0,359$ ;  $p < 0,001$ ) y depresión ( $r = -0,494$ ;  $p < 0,001$ ).

En la Tabla 34 se muestran las relaciones encontradas entre las variables en los hombres CPF de nuestro estudio. En los hombres CPF se encontró que los que llevaban más tiempo como cuidadores, tenían mayor edad ( $r = 0,355$ ;  $p = 0,024$ ) y cuanto mayor era la edad, peor era la función familiar ( $r = -0,351$ ;  $p = 0,026$ ). La depresión también se relacionó con la sobrecarga ( $r = 0,660$ ;  $p < 0,001$ ) y la ansiedad ( $r = 0,743$ ;  $p < 0,001$ ).

El apoyo social percibido sólo se relacionó con menores niveles de depresión ( $r = -0,323$ ;  $p = 0,042$ ) y el nivel educativo con menores niveles de sobrecarga ( $r = -0,378$ ;  $p = 0,016$ ), ansiedad ( $r = -0,555$ ;  $p < 0,001$ ) y depresión

( $r = -0,459$ ;  $p = 0,003$ ). Sin embargo, a diferencia de las mujeres de la muestra, no se obtuvo ninguna asociación entre la función familiar, la sobrecarga, ansiedad o depresión.

**Tabla 34. Correlaciones entre las variables analizadas en los CPF hombres**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
<b>Evol. EA</b>	0,256									
<b>Tiempo CPF</b>	<b>0,355*</b>	<b>0,814**</b>								
<b>Pers.</b>	0,001	0,127	0,009							
<b>Depresión</b>	0,012	-0,251	-0,169	-0,173						
<b>Ansiedad</b>	0,046	-0,128	-0,046	-0,093	<b>0,743**</b>					
<b>Sobrecarga</b>	-0,072	-0,250	-0,220	-0,149	<b>0,660**</b>	<b>0,579**</b>				
<b>Función familiar</b>	<b>-0,351*</b>	-0,180	<b>-0,318*</b>	-0,177	-0,051	0,102	-0,074			
<b>Apoyo social</b>	-0,120	-0,046	-0,220	-0,035	<b>-0,323*</b>	-0,116	-0,166	0,283		
<b>Edu</b>	-0,045	0,164	0,128	-0,191	<b>-0,459**</b>	<b>-0,555**</b>	<b>-0,378*</b>	-0,115	0,025	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA  
 Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA  
 Edu: Nivel educativo del CPF

#### 4.4.2. CORRELACIONES EN EL GRUPO AFA Y EL GRUPO FCIA

Respecto a las relaciones encontradas entre las variables analizadas en el grupo AFA y el grupo FCIA, éstas fueron variadas y de diferente magnitud dependiendo del factor considerado (Tabla 35).

La relación más importante fue la encontrada entre la sobrecarga y la depresión ( $r = 0,685$ ;  $p < 0,001$ ).

El apoyo social percibido es la variable que correlacionó con más variables. Destaca la relación positiva entre el apoyo social percibido con la edad ( $r = 0,396$ ;  $p = 0,050$ ) y la función familiar ( $r = 0,595$ ;  $p = 0,002$ ) y la relación negativa con la depresión ( $r = -0,435$ ;  $p = 0,030$ ).

La función familiar se relacionó negativamente con la depresión ( $r = -0,555$ ;  $p = 0,004$ ) y con la sobrecarga ( $r = -0,415$ ;  $p = 0,039$ ). El nivel educativo se relacionó positivamente con el tiempo de evolución del EA ( $r = 0,526$ ;  $p =$

0,007) y con el apoyo social percibido ( $r= 0,555$ ;  $p= 0,004$ ) y negativamente con la sobrecarga ( $r= -0,429$ ;  $p= 0,032$ ).

**Tabla 35. Correlaciones entre las variables analizadas en grupo FCIA**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
<b>Evol. EA</b>	0,226									
<b>Tiempo CPF</b>	0,211	<b>0,989**</b>								
<b>Pers.</b>	-0,112	-0,159	0,002							
<b>Depresión</b>	-0,250	-0,036	0,002	-0,002						
<b>Ansiedad</b>	-0,129	0,055	0,039	-0,066	0,364					
<b>Sobrecarga</b>	-0,199	-0,073	-0,036	-0,043	<b>0,685**</b>	0,277				
<b>Función familiar</b>	-0,023	-0,145	-0,178	-0,077	<b>-0,555**</b>	-0,275	<b>-0,415*</b>			
<b>Apoyo social</b>	<b>0,396*</b>	0,092	0,047	-0,175	<b>-0,435*</b>	0,107	-0,381	<b>0,595**</b>		
<b>Edu</b>	0,227	<b>0,526**</b>	<b>0,459*</b>	-0,358	-0,356	0,087	<b>-0,429*</b>	0,238	<b>0,555**</b>	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA  
 Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA  
 Edu: Nivel educativo del CPF

En la *Tabla 36* se muestran las correlaciones encontradas en el Grupo AFA. Entre las relaciones más importantes están las encontradas entre el tiempo como CPF y el tiempo de evolución del EA ( $r= 0,870$ ;  $p< 0,001$ ) y entre la ansiedad y la depresión ( $r= 0,714$ ;  $p< 0,001$ ).

El apoyo social percibido es la variable que se relacionó con más variables. Destaca la correlación positiva entre el apoyo social percibido con la función familiar ( $r= 0,505$ ;  $p< 0,001$ ) y la correlación negativa con el número de personas que conviven en el hogar ( $r= -0,204$ ;  $p= 0,012$ ), la depresión ( $r= -0,533$ ;  $p< 0,001$ ), la ansiedad ( $r= -0,433$ ;  $p< 0,001$ ) y la sobrecarga ( $r= -0,380$ ;  $p< 0,001$ ).

La función familiar se relacionó negativamente con la depresión ( $r= -0,401$ ;  $p< 0,001$ ), la ansiedad ( $r= -0,290$ ;  $p< 0,001$ ) y la sobrecarga ( $r= -0,326$ ;  $p< 0,001$ ).

La sobrecarga se relacionó positivamente con la depresión ( $r= 0,537$ ;  $p< 0,001$ ) y con la ansiedad ( $r= 0,589$ ;  $p< 0,001$ ).

El nivel educativo se relacionó positivamente con el apoyo social percibido ( $r= 0,260$ ;  $p= 0,001$ ), mientras que se relacionó negativamente con la

edad ( $r = -0,302$ ;  $p < 0,001$ ), la depresión ( $r = -0,303$ ;  $p < 0,001$ ) y la ansiedad ( $r = -0,256$ ;  $p = 0,002$ ). Por último, el número de personas que conviven en el hogar se relacionó negativamente con la edad ( $r = -0,169$ ;  $p = 0,038$ ) y con el apoyo social percibido ( $r = -0,204$ ;  $p = 0,012$ ).

**Tabla 36. Correlaciones entre las variables analizadas en grupo AFA**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
<b>Evol. EA</b>	0,041									
<b>Tiempo CPF</b>	0,104	<b>0,870**</b>								
<b>Pers.</b>	<b>-0,169*</b>	-0,051	-0,093							
<b>Depresión</b>	0,022	-0,072	-0,042	0,068						
<b>Ansiedad</b>	0,001	0,050	0,010	0,035	<b>0,714**</b>					
<b>Sobrecarga</b>	-0,040	-0,032	-0,032	-0,090	<b>0,537**</b>	<b>0,589**</b>				
<b>Función familiar</b>	0,040	-0,060	-0,110	-0,058	<b>-0,401**</b>	<b>-0,290**</b>	<b>-0,326**</b>			
<b>Apoyo social</b>	0,052	-0,010	-0,058	<b>-0,204*</b>	<b>-0,533**</b>	<b>-0,433**</b>	<b>-0,380**</b>	<b>0,505**</b>		
<b>Edu</b>	<b>-0,302**</b>	0,060	0,020	-0,094	<b>-0,303**</b>	<b>-0,256**</b>	-0,136	0,102	<b>0,260**</b>	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA

Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA

Edu: Nivel educativo del CPF

#### 4.4.3. CORRELACIONES EN LAS CIUDADES DEL INTERIOR DE GALICIA Y LAS DEL EJE ATLÁNTICO

En las ciudades del interior Galicia (Tabla 37), los CPF de más edad tenían mejor función familiar ( $r = 0,466$ ;  $p = 0,045$ ). Una mayor evolución de la enfermedad se relacionó con menores índices de depresión ( $r = -0,460$ ;  $p = 0,047$ ) y ésta se relacionó con la ansiedad ( $r = 0,655$ ;  $p = 0,002$ ) y la sobrecarga ( $r = 0,566$ ;  $p = 0,012$ ).

El apoyo social percibido presentó una correlación positiva con el tiempo como cuidador ( $r = 0,481$ ;  $p = 0,037$ ) y una correlación negativa con la depresión ( $r = -0,593$ ;  $p = 0,007$ ) y la sobrecarga ( $r = -0,467$ ;  $p = 0,044$ ).

El nivel educativo no se relacionó con ninguna otra variable.

**Tabla 37. Correlaciones entre las variables analizadas en el interior Galicia**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
<b>Evol. EA</b>	-0,299									
<b>Tiempo CPF</b>	-0,104	<b>0,764**</b>								
<b>Pers.</b>	-0,068	-0,040	-0,310							
<b>Depresión</b>	0,114	<b>-0,460*</b>	-0,421	-0,117						
<b>Ansiedad</b>	-0,378	-0,078	-0,198	-0,043	<b>0,655**</b>					
<b>Sobrecarga</b>	-0,020	-0,075	-0,344	0,094	<b>0,566*</b>	<b>0,604**</b>				
<b>Función familiar</b>	<b>0,466*</b>	0,024	0,171	-0,106	-0,339	-0,454	-0,425			
<b>Apoyo social</b>	0,163	0,206	<b>0,481*</b>	-0,426	<b>-0,593**</b>	-0,403	<b>-0,467*</b>	0,402		
<b>Edu</b>	-0,257	0,080	0,149	0,129	-0,317	0,089	0,017	-0,209	0,172	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA

Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA

Edu: Nivel educativo del CPF

En cuanto a la relación entre variables analizadas en el Eje Atlántico (Tabla 38), los CPF de más edad convivían con menos personas en el hogar ( $r = -0,182$ ;  $p = 0,038$ ) y cuantas más personas convivían, peor apoyo social percibían los CPF ( $r = -0,175$ ;  $p = 0,046$ ).

La depresión se relacionó con mayores niveles de ansiedad ( $r = 0,714$ ;  $p < 0,001$ ) y sobrecarga ( $r = 0,534$ ;  $p < 0,001$ ).

El apoyo social percibido presentó una correlación negativa con la depresión ( $r = -0,518$ ;  $p < 0,001$ ), la ansiedad ( $r = -0,424$ ;  $p < 0,001$ ) y la sobrecarga ( $r = -0,371$ ;  $p < 0,001$ ).

Un mayor nivel educativo se relacionó con la menor edad del CPF ( $r = -0,307$ ;  $p < 0,001$ ), con menores niveles de depresión ( $r = -0,290$ ;  $p = 0,001$ ) y ansiedad ( $r = -0,285$ ;  $p = 0,001$ ) y con un mayor apoyo social percibido ( $r = 0,256$ ;  $p = 0,003$ ). También una buena función familiar se relacionó con menores niveles de depresión ( $r = -0,396$ ;  $p < 0,001$ ), ansiedad ( $r = -0,268$ ;  $p = 0,002$ ) y sobrecarga ( $r = -0,318$ ;  $p < 0,001$ ).

**Tabla 38. Correlaciones entre las variables analizadas en el Eje Atlántico**

	Edad	Evol. EA	Tiempo CPF	Pers.	Depresión	Ansiedad	Sobrecarga	Función familiar	Apoyo social	Edu
<b>Edad</b>										
<b>Evol. EA</b>	0,081									
<b>Tiempo CPF</b>	0,131	<b>0,887**</b>								
<b>Pers.</b>	<b>-0,182*</b>	-0,035	-0,063							
<b>Depresión</b>	0,009	-0,008	0,016	0,067						
<b>Ansiedad</b>	0,026	0,086	0,047	0,025	<b>0,714**</b>					
<b>Sobrecarga</b>	-0,044	-0,021	0,010	-0,109	<b>0,534**</b>	<b>0,587**</b>				
<b>Función familiar</b>	0,022	-0,089	-0,151	-0,040	<b>-0,396**</b>	<b>-0,268**</b>	<b>-0,318**</b>			
<b>Apoyo social</b>	0,051	-0,057	-0,134	<b>-0,175*</b>	<b>-0,518**</b>	<b>-0,424**</b>	<b>-0,371**</b>	<b>0,502**</b>		
<b>Edu</b>	<b>-0,307**</b>	0,039	-0,012	-0,102	<b>-0,290**</b>	<b>-0,285**</b>	-0,150	0,114	<b>0,256**</b>	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral); \* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Evol. EA: Tiempo de evolución del EA

Pers.: N° de personas que conviven en el hogar incluido el EA

Edu: Nivel educativo del CPF



## **CAPÍTULO V. DISCUSIÓN**

La presente tesis doctoral se planteó con el objetivo de analizar la situación de los cuidadores principales familiares de enfermos de Alzheimer con respecto a la sobrecarga y psicopatologías relacionadas con el cuidado y la relación de los cuidadores con la farmacia comunitaria en Galicia.

En este apartado se discutirán los principales resultados obtenidos durante la elaboración de esta tesis doctoral. La discusión se ha ordenado en cuatro apartados coincidentes con los objetivos planteados. El primero de ellos está dedicado a discutir los resultados obtenidos en cuanto a las características sociodemográficas y clínicas de los CPF en Galicia. El segundo apartado se dedica a discutir los resultados obtenidos al comparar las características sociodemográficas y clínicas de los CPF en diferentes zonas de Galicia. El tercer apartado se dedica a discutir los resultados obtenidos al comparar las características sociodemográficas y clínicas de los CPF que pertenecen a una AFA y los que no pertenecen a ninguna asociación. Por último, el cuarto apartado se dedica a discutir la relación entre variables sociodemográficas, clínicas y de relación con la farmacia comunitaria entre los distintos grupos estudiados.

### **5.1. OBJETIVO I: ESTUDIAR LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS CPF EN GALICIA**

El presente estudio ha permitido obtener una aproximación a las características sociodemográficas de los cuidadores principales familiares que tienen a su cargo enfermos de Alzheimer en Galicia y al impacto que el desempeño de dicha tarea puede ocasionar sobre su salud psíquica y social. En primer lugar, se presenta la descripción de la muestra de estudio y se discute en qué medida los resultados son similares a los obtenidos en estudios

previos realizados con cuidadores. A continuación se discutirán las variables relacionadas con el cuidado, las variables clínicas de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido y por último se discutirán los resultados relacionados con la farmacia comunitaria. En cada apartado también se incluye la discusión de los resultados en función del sexo de los CPF.

### **5.1.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

Los resultados anteriormente mencionados confirman la Hipótesis 1.1 de la presente investigación, ya que el perfil sociodemográfico del CPF en Galicia coincide con el perfil del cuidador principal familiar de EA que existe en la literatura, tanto en estudios nacionales como internacionales. Éste parece ser independiente de las características culturales o sociales de la población estudiada y corresponde mayoritariamente a mujeres de mediana edad, de entre 40 y 60 años, familiares de primer grado del paciente (principalmente hijas), con estudios primarios, casadas y que no trabajan fuera del hogar. Este perfil del cuidador también ha sido corroborado por trabajos anteriores realizados con cuidadores de pacientes dependientes en general (Crespo et al., 2003; IMSERSO, 2005b; Larrañaga et al., 2008; López Gil et al., 2009; Moral et al., 2003), cuidadores de pacientes con demencia (Alonso et al., 2004; Artaso et al., 2003) y cuidadores de enfermos de Alzheimer (Badia et al., 2004; Conde 2010; Millán et al., 1998; Turró et al., 2008; Turró et al., 2010). Al comparar los cuidadores de EA con los de otras patologías mentales crónicas también se observa un patrón sociodemográfico común en CPF de enfermos con otras patologías como la esquizofrenia (Awad y Voruganti, 2008; Hadryś et al., 2011), accidentes cerebrovasculares (Choi-Kwon et al., 2005) o la enfermedad de Parkinson (Martínez-Martín et al., 2008), entre otras. En otras patologías como parálisis cerebral también cuidan las mujeres, aunque en este caso la edad de la cuidadora disminuye, pues suelen ser las madres de los enfermos (Campos et al., 2011; Raina et al., 2005).

A nivel internacional, si comparamos los resultados del presente estudio con los obtenidos por otras investigaciones, las características sociodemográficas de nuestra muestra son coincidentes con las obtenidas por estudios realizados en Europa (Alzheimer Europe, 2006; Andrieu et al., 2003;

Gustavsson et al., 2011; Olesen et al., 2012; Reed et al., 2014; Vellas et al., 2012) y no difieren de las encontradas en lugares tan dispares como República Dominicana (Medrano et al., 2014), China (Lou et al., 2015; Yu et al., 2015), Singapur (Chan, 2010), Estados Unidos (Castro et al., 2002) o Irán (Abdollahpour et al., 2012).

De un modo más específico, la mayoría de los cuidadores que participaron en el presente estudio, eran mujeres. La considerable desproporción encontrada entre las mujeres y los hombres cuidadores podría deberse a la prevalencia de los roles tradicionales femeninos, que atribuyen a las mujeres el cuidado de los miembros de la familia, mentalidad muy arraigada en la sociedad gallega (López Abella, 2013; Radl, 2013).

La edad media de los cuidadores de nuestra muestra era de 56,3 años, con el mayor porcentaje de cuidadores entre los 40 y 60 años, datos coincidentes con los encontrados en otros estudios (Badía et al., 2004; IMSERSO, 2005b; López Gil et al., 2009; Manso et al., 2013; Moral et al., 2003; Turró et al., 2010). Algunos autores encontraron que las mujeres cuidadoras eran personas de mayor edad (entre 60 a 70 años) ya que en su muestra la mayoría eran esposas de los enfermos de Alzheimer (García-Alberca, Lara y Berthier, 2011; López-Bastida et al., 2006). Los resultados de este estudio parecen apoyar el punto de vista de otros autores (Crespo López y López Martínez, 2008; Manso et al., 2013) dado que la edad media resultó superior para los hombres, en torno a los 60 años que para las mujeres, en torno a los 55 años. Estos autores sostienen que los hombres, a diferencia de las mujeres, se ocupan del cuidado del cónyuge sólo cuando las mujeres no pueden desempeñarlo, o cuando dejan de trabajar por jubilación o desempleo, y por eso tendrían mayor edad.

Como se expuso en el marco teórico, Galicia presenta una de las tasas de envejecimiento más altas de España (Barreiro, 2013; INE, 2012). Los datos del INE reflejan que el 22,81 % de la población gallega tiene más de 65 años frente al 17,34 % de la media española (INE, 2012). Además, según el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Galicia, alrededor de 350.000 personas mayores viven solas o acompañadas de otras personas mayores de 70 años (Xunta de Galicia, 2013). En este sentido, parece importante resaltar que el

32,6% de los cuidadores de nuestro estudio superaban los 60 años de edad y, entre estos, el 12% tenían más de 70 años, lo que indica que son personas también de edad avanzada las que están sobrellevando las tareas de cuidar a un enfermo tan complejo como el EA. Este dato concuerda con las investigaciones realizadas por Durán (2002) que indican que el número de cuidadores está aumentando entre los mayores de 65 años como consecuencia del aumento de la esperanza de vida en la población. Además, se debe tener en cuenta que, a medida que aumenta la edad del cuidador también se incrementan sus problemas de salud, principalmente entre los mayores de 70 años, a lo que habría que añadir los efectos que sobre su salud física y psíquica producen el hecho de cuidar al enfermo, lo que ha sido constatado en numerosas investigaciones (Crespo López y López Martínez, 2007; García-Calvente et al., 2011; IMSERSO, 2005a; Losada y Montorio, 2005; Rogero, 2010).

Al igual que en nuestra muestra, otros estudios han encontrado una mayoría de personas casadas entre los cuidadores (Alonso et al., 2004; Artaso et al., 2003; Badia et al., 2004; IMSERSO, 2005a; López Gil et al., 2009; Manso et al., 2013; Millán et al., 1998; Moral et al., 2003; Turró et al., 2010). Algunos autores sostienen que vivir en pareja podría aportar a los cuidadores un cierto apoyo emocional en la tarea de cuidar, que no tendrían si estuvieran solos (Conde, 2010; Haro et al., 2006).

En cuanto al nivel educativo, a diferencia de los datos obtenidos en otros estudios que indican que la mayoría de los cuidadores tienen estudios primarios, o no tienen estudios, y pocos tienen estudios universitarios (Alonso et al., 2004; Artaso et al., 2003; Badia et al., 2004; IMSERSO, 2005a; Manso et al., 2013; Moral et al., 2003; Pérez Peñaranda et al., 2009; Rogero, 2010; Turró et al., 2008), entre los participantes de nuestra investigación hemos encontrado que, aunque la mayoría tenían estudios primarios, había un elevado porcentaje de cuidadores con estudios universitarios, algo que también hallaron otros autores (Papastavrou et al., 2014). La razón podría estar en que la aceptación a participar en el estudio y responder a la encuesta podría haberse producido por parte de CPF con elevado nivel educativo, más concienciados y participativos. Aunque algunos estudios hallaron que las mujeres tenían menor

nivel educativo que los hombres (García-Calvente et al., 2011), en el presente estudio se obtuvo que las mujeres tenían un mayor nivel educativo. Así, el número de mujeres con estudios universitarios superó ampliamente al de hombres universitarios.

Distintas investigaciones han puesto de manifiesto que la vida laboral y el desarrollo profesional de los cuidadores se ven afectados por el hecho de convertirse en cuidador, ya que una de las consecuencias más frecuentes de cuidar es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado (García Calvente et al., 2004; IMSERSO, 2005a; López Abella, 2013; Masanet y La Parra, 2009). El trabajo de la mujer en ocasiones se considera un complemento con “menor nivel” del trabajo “principal”, que es el del hombre, por lo que es posible que las mujeres dejen de trabajar para cuidar a un familiar. En esta línea, en nuestra investigación también hemos encontrado que la mayoría de los CPF no trabajaban fuera del domicilio (58,3%), sin embargo, los datos obtenidos son ligeramente superiores a los encontrados por otros autores (Alonso et al., 2004; Artaso et al., 2003; Badia et al., 2004; IMSERSO, 2005a; López Gil et al., 2009; Millán et al., 1998; Moral et al., 2003). Esto podría estar relacionado con que muchos de los cuidadores de nuestra muestra pertenecen a alguna AFA, pues el cuidador que trabaja fuera del hogar necesita ayuda formal para atender sus obligaciones laborales. Por otra parte, no encontramos diferencias significativas entre la proporción de mujeres y de hombres que no trabajaban fuera del hogar, aunque otros autores han encontrado que la mayoría de los hombres cuidadores, estaban desempleados (Crespo López y López Martínez, 2008; Manso et al., 2013). Es importante recalcar que el hecho de no trabajar fuera del hogar impide a los cuidadores, no solo obtener ingresos económicos para ayudar en la economía doméstica y colaborar en los gastos asociados a la enfermedad de Alzheimer, sino también su propia realización personal través de un trabajo profesional (Maslach, 1993). Además los cuidadores que no trabajan tampoco cotizan a la Seguridad Social y no podrán obtener en el futuro pensiones de jubilación, con lo cual están comprometiendo su futuro cuando sean ancianos (Federación de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras, 2013).

### **5.1.2. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO**

Con respecto al enfermo de Alzheimer, al valorar los años de evolución de la enfermedad, se ha observado que la mayoría de los enfermos de Alzheimer de la muestra llevaban entre cuatro y siete años padeciendo la enfermedad, aunque destaca un elevado porcentaje (22,9%) que llevaban más de 7 años de evolución, con lo que estarían en la fase más avanzada.

La mayoría de los estudios sitúan el promedio de tiempo de cuidado en al menos 5 años (Durán, 2004; IMSERSO, 2005a; López-Bastida et al., 2006; Montoro, 1999), algo que también se ha encontrado en la presente investigación. La duración del cuidado podría estar relacionada con una mayor sobrecarga del cuidador, si bien, este hecho será tratado con mayor detalle en la discusión del objetivo IV.

Tradicionalmente se ha aceptado que la relación de parentesco entre el enfermo y su cuidador influye en los sentimientos y obligaciones que éste tiene hacia el enfermo que cuida. De esta forma, cuando una persona mayor necesita cuidados suele ser su cónyuge quien le cuide y si éste no puede, se atribuye a las mujeres el rol de cuidador, estableciéndose así desigualdades en el cuidado entre hombres y mujeres (Crespo López y López Martínez, 2007; García-Calvente et al., 2011; Radl, 2013). En nuestro estudio predominaban las relaciones de primer grado, siendo mayoritariamente las hijas las que asumen las tareas del cuidado. A continuación les siguen los cuidadores cónyuges que cuidan de sus parejas, mientras que las relaciones de segundo grado son menos predominantes y sólo se han encontrado en las mujeres.

Entre las variables que afectan al entorno familiar, también se encuentra el número total de personas que conviven en el domicilio familiar y que podrían incrementar todavía más la carga percibida por el CPF. La mayoría de los CPF de nuestro estudio convivían con varias personas en el mismo domicilio, de los cuales el 18,2% convivían en familias de 5 o más integrantes. Para García-Calvente et al. (2011), cuantas más personas conviven en la familia, se incrementa significativamente la dedicación de las mujeres al trabajo dentro del hogar y las diferencias de género en el uso del tiempo. Aunque el hecho de convivir con varias personas en el hogar puede actuar de forma negativa al

aumentar el trabajo de las cuidadoras mujeres, si éstas no reciben colaboración en el cuidado del enfermo, también podría actuar de forma positiva sobre el cuidador pues le ayudaría a distraerse y convivir con otras realidades además de la enfermedad de Alzheimer. En nuestra muestra también hay que destacar que el 29,1% de los hogares estaban formados por 2 personas, es decir que el cuidador vivía sólo con el enfermo. Además, es interesante recalcar que algunos cuidadores al mismo tiempo que cuidan a su cónyuge enfermo, ejercen también de abuelos, debido a la masiva incorporación de la mujer al mercado de trabajo y a la crisis económica (IMSERSO 2010; Tobío et al., 2010).

Posiblemente ser CPF es aún más difícil cuando no se tiene ayuda. En lo referente a la colaboración en el cuidado del EA, en nuestra muestra la mayoría recibían ayuda (58,9%), prestada por algún familiar o servicio público o privado, como por ejemplo la ayuda a domicilio, los centros de día o las estancias temporales en residencia. Otras investigaciones también han encontrado colaboración en el cuidado, aunque con datos inferiores al 52% (Alonso et al., 2004; De la Revilla et al., 1991; Pérez Peñaranda et al., 2009). Quizá nuestros datos son superiores porque la mayoría de los CPF de nuestra muestra pertenecen a alguna AFA y desde estas asociaciones se promueve que el cuidador pida ayuda a otros para compartir el cuidado, además de brindar al cuidador una serie de servicios de respiro, destinados a suplir temporal o parcialmente las tareas de los cuidadores. Por otro lado, no todos los cuidadores aceptan ayuda pues es frecuente que tengan sentimientos de culpa por dejar a su familiar en manos de otras personas, datos que los cuidadores expresaron de forma explícita durante las entrevistas realizadas y que han sido descritos de forma inequívoca por otros autores (Conde et al., 2010; Turró et al., 2008). En cuanto a la recepción de ayuda en función del sexo del cuidador, los resultados de nuestro estudio no concuerdan con estudios previos (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat y Coulombe, 2011; García-Calvente et al., 2011; Lorenzo et al., 2014) que indican que los hombres cuidadores percibirían más ayuda para las funciones del cuidado, ya que la sociedad parece más proclive a ayudar a un cuidador que a una cuidadora (Yee y Schulz, 2000). En nuestro caso no se han encontrado diferencias en la recepción de ayuda entre hombres y mujeres. Una posible explicación a este resultado podría ser que las mujeres de nuestra muestra tenían un mayor nivel

educativo, algo que les proporcionaría mayores posibilidades de buscar ayuda y recursos disponibles para los enfermos de Alzheimer, aunque esta cuestión deberá ser estudiada en detalle en el futuro.

Además, de acuerdo con los datos obtenidos, la mayoría de los EA (85,1%) no se trasladaban de forma temporal a casa de ningún familiar, dato que coincide con el estudio Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles (IMSERSO, 2005a) y con un estudio reciente (Fernández-Lansac et al., 2012), que determinaron que la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia era moderadamente baja (20%). El traslado temporal del enfermo a casa de algún familiar podría contribuir a aligerar la carga del cuidador ya que éste podría emplear esos períodos de tiempo para descansar o como tiempo libre o de ocio, facetas que también se ve repercutidas por el hecho de ser cuidador (Fernández-Lansac et al., 2012; Masanet y La Parra, 2009).

En cuanto a la percepción de la función familiar, numerosas investigaciones han establecido que las relaciones familiares también se ven afectadas en la vida de los cuidadores y que los conflictos familiares contribuyen a aumentar el estrés del cuidador (Brodaty y Donkin, 2009; Crespo López y López Martínez, 2007; García Calvente et al., 2004; IMSERSO, 2005a; López Gil et al., 2009; Losada y Montorio, 2005; Masanet y La Parra, 2009; Rogero, 2010). Para Radl (2013) la familia gallega acusa una sobrecarga en sus funciones de cuidado, tanto de los hijos como de las personas mayores y dependientes. Esta sobrecarga la soportan sobre todo las mujeres, cuyo rol social las ha vinculado tradicionalmente, de manera específica y en muchos casos exclusiva, al ámbito familiar (López Abella, 2013; Radl, 2013). En nuestra muestra la mayoría de las familias eran normofuncionales (64%), un 28,6% disfuncionales leves y un 7,4% disfuncionales graves, datos coincidentes con estudios anteriores (Pérez Peñaranda et al., 2009), aunque hallamos mayores índices de disfuncionalidad familiar que la encontrada por otros autores (López Gil et al., 2009; Moral et al., 2003). La familia debe adaptarse a la situación de tener un enfermo de Alzheimer y los roles que cada familiar realiza deben estar bien establecidos para evitar problemas que pueden repercutir negativamente en las relaciones entre los miembros de la familia (Radl, 2013). Esto no



siempre es fácil, pues en muchos casos, resulta más cómodo que alguien como el CPF se ocupe de todo lo concerniente al enfermo de Alzheimer y muchos familiares acaban dejándolo solo en la tarea de cuidar.

### **5.1.3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y APOYO SOCIAL**

Algunos estudios revisados ponen de manifiesto que las reacciones de los cuidadores ante la situación de cuidar un enfermo de Alzheimer son diversas. Muchos cuidadores se enfrentan con éxito a los estresores derivados del cuidado, e incluso obtienen beneficios de su experiencia, mostrándose resilientes (Crespo López y Fernández-Lansac, 2015; Fernández-Lansac et al., 2012). Sin embargo, otros cuidadores manifiestan efectos negativos sobre su salud psicológica y física que puede incluso incapacitarles para cuidar al EA (De la Cuesta, 2006; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Pinguart y Sörensen, 2003).

El hecho de que exista una vinculación afectiva entre el enfermo y su cuidador (los cuidadores de nuestra muestra son además familiares del EA) hace que éste frecuentemente asuma una carga mayor de la que es capaz de soportar. El cuidador se centra en el enfermo y va dejando de lado su propia salud y su vida familiar y social. La sobrecarga es un aspecto importante que ha sido muy estudiado debido a las consecuencias que provoca en los cuidadores (Alonso et al., 2004; Álvarez et al., 2008; Badia et al., 2004; Chiati et al., 2015; Manso et al., 2013; Martín Carrasco et al., 2010; Papastavrou et al., 2014; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015; Reed, 2014) y depende del tipo y gravedad de los síntomas que tenga el EA, la duración de la enfermedad, la dedicación al cuidado del enfermo y del apoyo que perciba de la familia y de los recursos sanitarios y sociales. Algunos autores apoyan la idea de que en el grado de sobrecarga también influyen las características personales del cuidador, como el sexo del cuidador, su salud y sus habilidades y estrategias para afrontar el cuidado (Conde-Sala, 2010; García-Alberca et al., 2012; Hadryś et al., 2011; Li et al., 2014; Manso et al., 2013; Moreno et al., 2015) si bien, este hecho será tratado con mayor detalle en la discusión del objetivo IV.

Coincidiendo con lo encontrado por otros autores, la mayoría de los cuidadores de nuestra muestra estaban sobrecargados (Alonso et al., 2004;

Artaso et al., 2003; Chiatti et al., 2015; López Gil et al., 2009; Lorenzo et al., 2014; Martín Carrasco et al., 2010; Papastavrou et al., 2014). El porcentaje de CPF con sobrecarga (70,9%) fue similar a los obtenidos en otras investigaciones realizadas en otras zonas de España como Madrid (72,5%) (Alonso et al., 2004), Toledo (66,4%) (López Gil et al., 2009), Andalucía (73%) (Muela, Torres y Peláez, 2002) y Castilla León (68%) (Yonte et al., 2012). Además el nivel de sobrecarga de los cuidadores era elevado, con un valor medio de 55,6, aunque similar a los niveles encontrados en las investigaciones anteriores realizadas en otras zonas de España. Entre los cuidadores sobrecargados, el 22,9% presentaban síntomas de sobrecarga de forma leve y el 48% de forma intensa. La elevada sobrecarga obtenida en este estudio podría explicarse por la selección de nuestra muestra, pues hemos escogido cuidadores principales y familiares, factores que están relacionados con un aumento de la sobrecarga en los cuidadores (Artaso et al., 2003; Chan, 2010). Otra posible explicación a los altos valores de sobrecarga obtenidos podría ser que los CPF de nuestra muestra convivían con el EA y en estudios previos la convivencia con el paciente se asoció con una mayor sobrecarga debido, entre otras cosas, a la falta de horarios que hace muy difícil la desconexión de la enfermedad del familiar en la rutina diaria (Andrieu et al., 2003; Garre et al., 2000; Reed et al., 2014; Turró et al., 2008). Respecto a las diferencias entre sexos, aunque otros estudios han puesto de manifiesto que las mujeres estaban más sobrecargadas que los hombres (Abdollahpour et al., 2012; Andrieu et al., 2003; Gallicchio et al., 2002; Larrañaga et al., 2008; Mahoney et al., 2005; Pinguart y Sörensen, 2006; Schulz, 2000; Turró, et al., 2008), en la presente investigación no se han apreciado estas diferencias en la sobrecarga, algo que coincide con algunos autores (Garre et al., 2000). Quizá este hecho podría estar relacionado con que tampoco existen diferencias en la recepción de ayuda entre hombres y mujeres.

En referencia a la esfera psíquica, en la bibliografía existen numerosos estudios que han demostrado que las personas cuidadoras suelen tener mayores niveles de ansiedad y depresión que las personas no cuidadoras y muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas en comparación con la población general (Alzheimer's Association, 2014; Badia et al., 2004; García-Calvente et al., 2011; López Gil et al., 2009;

Mahoney et al., 2005; Manso et al., 2013; Piquart y Sörensen, 2007; Schulz, Visintainer y Williamson, 1990). En nuestra muestra se ha obtenido un elevado porcentaje de cuidadores (37%) con síntomas de ansiedad, datos similares a los obtenidos con muestras de cuidadores en Valencia (Moral et al., 2003), aunque inferiores a los obtenidos en Andalucía (86,4%) (Domínguez et al., 2012), Murcia (53%) (García-Alberca et al., 2011), Toledo (60,3%) (López Gil et al., 2009), Asturias (58,2%) (Delgado et al., 2014) y Cataluña (72%) (Roca et al., 2000). En cuanto a la ansiedad y sexo de los cuidadores, algunos autores hallaron que las mujeres son más propensas que los hombres a sufrir trastornos de ansiedad y del estado de ánimo (Haro et al., 2006; Masanet y La Parra, 2009; Navarro-Mateu et al., 2015; Piquart y Sörensen, 2006; Schulz, 2000), dato que no se ha encontrado en la presente investigación.

La bibliografía revisada pone de manifiesto que la depresión es una variable clínica importante en los cuidadores y que éstos presentan una mayor prevalencia de esta psicopatología que la población general (Abdollahpour et al., 2012). En referencia a la depresión, nuestros datos confirman que la mayoría de los CPF de nuestra muestra no presentaban síntomas depresivos (58%) y que la prevalencia de esta sintomatología en nuestra investigación (42%) es similar a la obtenida en otros estudios realizados en Toledo (46,2%) (López Gil et al., 2009) y Castilla La Mancha (40,3%) (Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015). Sin embargo los datos resultaron menores que los referidos por otros autores que usaron muestras de cuidadores en Andalucía (51,2%) (García-Alberca et al., 2011), Asturias (58,2%) (Delgado et al., 2014) y Andalucía y Murcia (64,2%) (Domínguez et al., 2012). No se hallaron diferencias en los índices de depresión entre las mujeres y los hombres cuidadores, aunque otros autores hallaron que las mujeres presentaban niveles más altos de depresión (Haro et al., 2006; Piquart y Sörensen, 2006; Schulz, 2000).

La mayoría de los cuidadores percibían el apoyo social que recibían como suficiente. Aún así, una cuarta parte de los cuidadores tiene una percepción de insuficiencia, lo cual también ha sido corroborado en otras investigaciones (Crespo López y López Martínez, 2007; Kaufman et al., 2010; López Gil et al., 2009; Mahoney et al., 2005; Moral et al., 2003; Pérez

Peñaranda et al., 2009). Asimismo se ha comprobado que no había diferencia en el apoyo social percibido por las mujeres y los hombres de nuestra muestra.

En resumen, a la vista de los resultados obtenidos en nuestra investigación, aunque algunos estudios (Mateos et al., 2011; Ricci et al., 2010) han encontrado una mayor prevalencia de patología psiquiátrica de ansiedad y depresión en la población gallega (22,3%) con respecto a la media española (20,1%), no se ha podido establecer como cierta la hipótesis 1.2 de que los CPF en Galicia muestren un mayor grado de sobrecarga y síntomas psicopatológicos con respecto a otras zonas de España. Esto quizá podría estar relacionado con que en la revisión de la literatura existente se encontró una gran variabilidad en cuanto a la prevalencia de los trastornos afectivos, y en particular de la ansiedad, con una variedad de datos que oscilan entre el 30% y el 80%, lo cual podría deberse a las diferencias metodológicas de los estudios y al uso de diferentes escalas para la detección de dichas patologías. Este hecho debería ser tenido en cuenta para futuras investigaciones. Sin embargo, aunque no se haya encontrado una mayor prevalencia de patología psiquiátrica, sí se ha hallado una elevada proporción de CPF con dicha patología, lo que unido a las perspectivas de envejecimiento de la población gallega, a la elevada dispersión de su población y a las bajas pensiones provoca la necesidad de incrementar los recursos destinados a apoyar a los EA y sus cuidadores en Galicia.

Si bien no se han encontrado diferencias clínicas entre los CPF hombres y mujeres, sí se han encontrado diferencias en el perfil sociodemográfico de ambos como son el mayor nivel educativo de las mujeres, que los CPF hombres tienen más edad y las diferencias en parentesco con el EA entre hombres y mujeres, por lo que se confirma parcialmente la hipótesis 1.3 que indica diferencias sociodemográficas y clínicas entre ambos.

#### **5.1.4. RELACIÓN CON LA FARMACIA COMUNITARIA**

Los cuestionarios revelaron que los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer suelen acudir siempre a la misma farmacia. Además de la proximidad geográfica con el domicilio del cuidador, lo que les permite dejar solo al enfermo el menor tiempo posible, es importante el apoyo recibido en la

farmacia en las gestiones administrativas, derivadas del hecho de que los medicamentos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer requieren trámites administrativos que hacen que la confianza con la farmacia sea muy importante.

El estudio de las relaciones entre el farmacéutico comunitario y el cuidador ha puesto de manifiesto que los cuidadores están satisfechos con el trato recibido en la farmacia comunitaria, lugar donde se establece un marco de confianza que resulta útil para realizar intervenciones con este colectivo. El 97,1% de los cuidadores manifestó su satisfacción con el servicio recibido en la farmacia comunitaria, dato que concuerda con la alta valoración que los usuarios de farmacia y asociaciones de pacientes tienen sobre la labor del farmacéutico comunitario (Sociedad Española de Farmacia Comunitaria, 2014). Podemos resaltar que, en conjunto, la relación con el farmacéutico comunitario, en un entorno como la farmacia comunitaria: accesible, de confianza, y al mismo tiempo un centro de carácter sanitario, resulta beneficiosa para el CPF del EA ya que encuentra respuesta a muchos problemas tanto físicos como anímicos, lo que puede contribuir a mejorar su estado general y la percepción de la atención recibida. La dispensación de medicamentos que no necesitan prescripción médica, plantas medicinales y suplementos alimenticios, acompañada de una escucha activa por parte del farmacéutico, de las razones de consulta expuestas, tiene sin duda una importante influencia en la resolución o alivio de numerosos problemas leves de salud que ayudan a evitar, en ocasiones, su conversión en otros de mayor gravedad, algo que ha sido puesto de manifiesto por otros autores (Wiedenmayer et al., 2006).

Estudios previos han demostrado que los cuidadores informales muestran un consumo de fármacos psicotrópicos en mayor medida que la población general (García-Calvente et al., 2011; Mahoney et al., 2005; Valles, Gutiérrez, Luquín, Martín y López, 1998) y que los cuidadores informales consumen más fármacos que los formales (IMSERSO, 2007). En esta línea, algunos autores encontraron que más del 30% de los cuidadores consumían de forma habitual fármacos para conciliar y mantener el sueño, así como para controlar cambios emocionales tales como la ansiedad y el bajo estado de ánimo y la mayoría habían comenzado a tomarlos siendo cuidadores. Crespo

López y López Martínez (2007), Fernández-Lansac et al. (2012) y Pérez Peñaranda et al. (2009), encontraron un consumo de psicofármacos del 38%, 39,6% y 37,1%, respectivamente. En la presente investigación el 38,9% de los CPF estaban a tratamiento con psicofármacos como antidepresivos, ansiolíticos, inductores del sueño, etc. Sin embargo se encontró un elevado porcentaje de CPF (48%) que presentaban síntomas de depresión y un 55,4% que presentaban síntomas de ansiedad que no estaban a tratamiento con psicofármacos, por lo que se podría pensar que tal vez estos cuidadores no hubieran sido evaluados previamente. No se hallaron diferencias en cuanto al consumo de psicofármacos en hombres y mujeres, algo que podría estar relacionado con que, como se ha visto anteriormente, tampoco se hallaron diferencias entre ambos en sobrecarga, ansiedad o depresión.

En muchas ocasiones, el CPF acude directamente a la farmacia en busca de algún remedio que le permita mantener el ritmo que supone el cuidado de un enfermo de Alzheimer y desde la farmacia se le aconseja que acuda a su médico y le explique lo que le está ocurriendo. Los remedios naturales a base de plantas medicinales han sido tradicionalmente usados para aliviar los síntomas producidos por múltiples enfermedades. Numerosas investigaciones avalan la eficacia de dichos productos para el tratamiento de problemas del estado de ánimo, como ansiedad y depresión, y problemas relacionados con el sueño (Andrés et al., 2015; Anghelescu, 2006; Szafranski, 2014; Villaescusa y Martín, 2007). En este sentido, los datos publicados por el Centro de Investigación sobre Fitoterapia (INFITO), revelan el elevado consumo de productos a base de plantas con acción relajante o facilitadoras del sueño en la población española (Generalitat de Catalunya Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003). En la presente investigación, el 31,4% de los encuestados habían solicitado algún remedio natural a base de plantas, como infusiones relajantes, para mejorar su estado de nerviosismo, ansiedad y falta de sueño y las mujeres consumían más este tipo de productos naturales que los hombres, algo que también se encontró en el estudio INFITO (Generalitat de Catalunya Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003).

A partir de los resultados de la presente investigación no se pudo confirmar la hipótesis 1.5 de que los CPF que solicitaban algún producto

natural a base de plantas, dirigido a mejorar su estado anímico, mostrarían menor prevalencia de sobrecarga que los que no los solicitaban. Sin embargo, se encontró una tendencia hacia esa menor prevalencia de sobrecarga que habría que estudiar en futuras investigaciones. En caso de confirmarse esa tendencia podría ser porque el uso de este tipo de productos ayude a relajarse, dormir mejor y mejorar su estado anímico a los CPF que, como se vio anteriormente, presentaban síntomas de depresión y ansiedad y que no estaban a tratamiento con psicofármacos. En este sentido, recientes revisiones han constatado la eficacia de alguno de estos productos en el tratamiento de la ansiedad, la depresión y los trastornos relacionados con el sueño (Dwyer, Whitten y Hawrelak, 2011; Sarris, Panossian, Schweitzer, Stough y Scholey, 2011; Szafranski, 2014).

En cuanto a las vitaminas, éstas son sustancias imprescindibles para el buen funcionamiento del organismo. Entre los factores que aumentan las necesidades vitamínicas están la realización de esfuerzo y el ejercicio físico, algo que atañe directamente al trabajo diario de los cuidadores (De la Cuesta, 2006; Medrano et al., 2014; Peña-Longobardo y Oliva-Moreno, 2015). En el presente estudio se halló que un 14,3% había solicitado vitaminas o reconstituyentes para mejorar su estado físico, lo que podría estar relacionado con los problemas de astenia y fatiga crónica que sufren los cuidadores (Roca et al., 2000). A partir de estos resultados, aunque no se alcanzó el nivel de significación estadística, se puede asumir que existe una tendencia a que los CPF que solicitan vitaminas o reconstituyentes mostrarán mayor prevalencia de síntomas psicopatológicos, en concreto, mayores síntomas de depresión. Aunque no ha podido confirmarse la hipótesis 1.6, esta tendencia debería ser estudiada en el futuro ya que podría ocurrir que algunos CPF no sean conscientes de sus problemas de estado de ánimo y los relacionen simplemente con el cansancio físico, que intenten tratar con vitaminas.

Parece importante hacer hincapié en que la mayoría de los cuidadores considera insuficiente la información que reciben sobre la enfermedad por parte de los médicos, así como sobre los recursos proporcionados por las instituciones (Georges et al., 2008; Valles et al., 1998). Según la Fundación Alzheimer España, sólo el 4% de los cuidadores fueron informados de los

servicios disponibles, y el 8% de la existencia de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. En la presente investigación, el 28,6% de los encuestados solicitaron al farmacéutico información sobre la enfermedad, sobre su estado general, ansiedad, depresión, etc., lo que pone de manifiesto la existencia de un cierto nivel de confianza que tienen los cuidadores en el farmacéutico para plantear sus problemas de salud y seguir sus indicaciones en temas sanitarios (Caelles et al., 2002; García-Delgado et al., 2003). Sin embargo, no se pudo confirmar la hipótesis 1.4, que indicaba que los CPF que solicitaban información, al farmacéutico comunitario, sobre su estado general, ansiedad y depresión, mostrarían mayor prevalencia de síntomas psicopatológicos. No existen estudios que hayan investigado la proporción de CPF que solicitan información, productos naturales a base de plantas o vitaminas por parte de los CPF de EA en el contexto de la farmacia comunitaria, por lo que no se han podido comparar nuestros resultados con los de otras investigaciones. En el futuro, sería interesante que se realizaran investigaciones en este sentido para reforzar el papel del farmacéutico comunitario en la ayuda a los EA y sus cuidadores, como se ha hecho en el ámbito de la farmacia comunitaria con otras patologías como el cáncer (Chouhayd, López-Castellano y Castillo, 2014), diabetes (Figueiredo, Moteiro, Castel-Branco, Caramona y Fernández-Llimós, 2014) o epilepsia, entre otros (González Valdivieso, Garre, Verdú, Grau y Esteve, 2015).

A lo largo de esta investigación se ha incidido reiteradamente en subrayar la escasa existencia en nuestro país de intervenciones dirigidas a reducir el malestar psicológico y físico de los cuidadores de EA y las consecuencias negativas que esto provoca, aun sabiendo que el mejor tratamiento de la sobrecarga es su prevención y ésta se logra a través de información, educación, soporte profesional, red social y familiar sólidas y provisión de los recursos necesarios. Para Brodaty y Donkin (2009), deberían de poder identificarse precozmente aquellos CPF susceptibles de tener altos niveles de sobrecarga y psicopatologías para poder ser objeto de intervenciones psicoterapéuticas de forma temprana. Aunque, en España la evaluación sistemática de los cuidadores sigue siendo una asignatura pendiente en la práctica clínica habitual (Parra y Pancorbo, 2013), sería importante no perder la oportunidad de realizar un cribado de esta población,



ya que la salud de la persona cuidadora repercute en los cuidados que presta y en la salud del EA (Medrano et al., 2014; Torti et al., 2004).

Dado que los cuidadores son, muchas veces, un grupo de difícil acceso, que los objetivos y contenidos de las intervenciones dirigidas a ellos no siempre están bien definidas o no les interesan (López y Crespo, 2007) y que las intervenciones dirigidas a reducir su malestar psicológico y físico son escasas o poco eficientes, especialmente en el medio rural de Galicia (Lorenzo et al., 2014), sería de gran utilidad implementar programas globales, que permitan un abordaje multidisciplinar, y que los cuidadores principales participasen activamente en su elaboración indicando sus necesidades, como promueven numerosos autores (Feinberg, 2002; Elliott et al., 2010).

Para intentar prevenir complicaciones asociadas a la enfermedad de Alzheimer y su tratamiento, algunos autores plantean que es importante que el cuidador mantenga unas buenas relaciones con el equipo profesional (Brodaty y Donkin, 2009; Medalie, 1997), lo que redundará en una mejora de la prevención tanto primaria como secundaria de problemas de salud como ansiedad, depresión, etc. (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Hay que tener en cuenta que los beneficios de los tratamientos de la enfermedad de Alzheimer dependen, en gran medida, de la adhesión al tratamiento (Molinuevo y Arranz, 2012) y que la disminución de la frecuencia o intensidad de los síntomas conductuales y psicológicos del EA redundará en una mejora tanto de sus condiciones de vida como de las de su cuidador, pues contribuirá a reducir los niveles de sobrecarga de éste (Brodaty y Donkin, 2009; Gaugler et al., 2005; Lou et al., 2015; Mittelman et al., 2008; Molinuevo y Hernández, 2011). En la presente investigación, el 90,3% de los cuidadores encontró colaboración en el farmacéutico comunitario para atender sus dudas y problemas. Sería muy beneficioso para los cuidadores principales familiares aprovechar esta colaboración y disponer de recursos dirigidos específicamente para ellos desde un lugar tan cercano como es la farmacia comunitaria. De este modo, la farmacia comunitaria puede afirmarse como un espacio sanitario de enorme utilidad, por su proximidad y podría actuar a dos niveles. Primero evaluando periódicamente a los cuidadores que no acceden a otros niveles de Atención Primaria ni Atención Especializada por falta de tiempo o porque creen

que no lo necesitan y que de otro modo no tendrían contacto con un profesional de la salud (González Valdivieso et al., 2015; Molinero y Tuneu, 2013). Hay que tener en cuenta que el 93,1% de los CPF suele acudir siempre a la misma farmacia con lo que se facilita la visita de los CPF para su posible evaluación periódica. En segundo lugar actuando sobre aquellos CPF que viven en zonas rurales aisladas en las que el único contacto con un profesional sanitario es a través de la farmacia comunitaria. En este sentido, Lorenzo et al. (2014) afirman que la limitada disponibilidad de apoyo formal en el medio rural puede conducir a la sobrecarga del cuidador informal, produciendo consecuencias físicas, psíquicas, sociales e incluso económicas que influirían en su percepción de salud. La idiosincrasia de Galicia con una población muy envejecida, dispersa y con pocos recursos, pues las pensiones más bajas del estado corresponden a esta comunidad, hace que el problema de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores, que viven en zonas rurales, sea muy relevante. Las zonas rurales están cada vez más envejecidas por lo que, en un futuro próximo, habrá muchos ancianos cuidando de otras personas mayores enfermas de Alzheimer y esto multiplicará los costes del sistema de servicios sociales y sanitarios. Por todo ello, las estrategias para hacer frente a la situación derivada del cuidado deberían ser diferentes y realizarse con mayor intensidad en el hábitat rural (Innes, Morgan y Kostineuk, 2011). En este sentido, hay que tener en cuenta que el 99,9 % de la población gallega tiene acceso a una farmacia, circunstancia que se debería aprovechar para realizar intervenciones con los CPF en el medio rural. Además, se podría actuar asesorando a los CPF para que conocieran los recursos disponibles y poniéndoles en contacto con ayuda psicológica. La Sociedad Española de Farmacia Comunitaria y los Colegios Oficiales de Farmacéuticos de Galicia han mostrado su interés en este trabajo, y se espera conseguir su implicación, junto con las instituciones sanitarias públicas de Galicia, en programas estructurados de ayuda al cuidador desde las farmacias.

## **5.2. OBJETIVO II: COMPARAR DIFERENTES ZONAS DE GALICIA EN CUANTO A LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS CPF**

En cuanto al objetivo II de la investigación, a continuación se discutirán los resultados que comparan las características sociodemográficas, las características relacionadas con el cuidado, las características clínicas y el apoyo social y las características relacionadas con la farmacia comunitaria entre todas las AFA de las ciudades gallegas donde se ha realizado la investigación. Posteriormente se revisarán los resultados obtenidos en los CPF de las ciudades del Eje Atlántico y se compararán con los obtenidos las ciudades del interior de Galicia, ya que esta división se suele utilizar en estudios realizados en Galicia, debido a la existencia de características socioeconómicas muy diferenciadas en ambas zonas (Barreiro, 2013; Fernández y Meixide, 2013; Precedo et al., 2012).

### **5.2.1. COMPARACIÓN ENTRE LAS CIUDADES INCLUIDAS EN EL ESTUDIO**

Como ya se expuso en el marco teórico, en Galicia existe un importante problema demográfico, con pocos nacimientos y una población muy envejecida, al que hay que añadir una elevada dispersión de la población. En 2011 los datos del INE reflejaron que el 22,81 % de la población gallega tenía más de 65 años frente al 17,34 % de la media española, con provincias como la de Ourense y Lugo cuyo porcentaje superaba el 28% (INE, 2012). A esto se añade la dispersión de la población gallega que provoca que existan grandes diferencia en cuanto a la distribución de la población, de forma que provincias como Lugo y Ourense no llegan a los 50 hab/km<sup>2</sup>, mientras A Coruña y Pontevedra tienen una densidad de población de 143,8 hab/km<sup>2</sup> y 213,2 hab/km<sup>2</sup> respectivamente. Además, en Galicia las ciudades sólo concentran el 35,7% de la población, mientras existen 30.567 núcleos de población con menos de 1.000 habitantes (López Abella, 2013). En este contexto

demográfico, en Galicia existen 13 AFA distribuidas de forma que en A Coruña, Lugo y Pontevedra existen cuatro asociaciones y en Ourense una.

Durante el desarrollo del marco teórico se detectó la falta de datos fiables en cuanto al número de enfermos de Alzheimer en Galicia, por lo sería importante que se realizasen investigaciones que ayudaran a confeccionar un mapa de la enfermedad de Alzheimer en la comunidad gallega. Si se tienen en cuenta los datos estimados del número de EA en Galicia y el número de AFA que existen en esta Comunidad, corresponderían 5.384 EA por cada asociación (PricewaterhouseCoopers, 2013). Este dato está muy lejos de los 294 EA por asociación que hay en Castilla León y de este modo Galicia ocupa el puesto 12 en cuanto a ratio de enfermos que corresponderían a cada AFA, algo que podría estar relacionado con el porcentaje de CPF con bajo apoyo social percibido encontrado, tal y como se expone en el apartado 5.1.3 de este estudio.

#### **5.2.1.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

En nuestra investigación se estudió si existían diferencias en las características de los CPF según la ciudad donde vivía el cuidador. El análisis de los resultados pone de manifiesto que no existen diferencias en el perfil sociodemográfico de los CPF, algo que han mostrado estudios anteriores realizados en distintas ciudades (Abdollahpour et al., 2012; Badía et al., 2004; Fernández-Lansac et al., 2012; López-Bastida et al., 2006; Muela et al., 2002; Shanks-McElroy et al., 2001). La consistencia de los resultados entre los estudios realizados en distintas ciudades describe al CPF como una mujer de mediana edad, con estudios primarios, casada y que no trabaja fuera del hogar.

#### **5.2.1.2. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO**

Al describir el estado de situación de la atención prestada al CPF por las estructuras sociosanitarias en Galicia se ha constatado que se necesitan esfuerzos institucionales que permitan favorecer el acceso de los cuidadores a recursos de apoyo que ayuden a eliminar obstáculos como la falta de tiempo, la dificultad de acceso o la disponibilidad. Sin embargo, en esta comunidad actualmente existe un escaso desarrollo de la atención a colectivos específicos como los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores (Xunta de Galicia, 2014).

Además se constató que existe una relación de interdependencia entre el sistema público de cuidados y el sistema informal por lo que se debería avanzar en el conocimiento de los efectos que tienen las diferentes políticas públicas en las familias que cuidan al enfermo de Alzheimer. En este aspecto, sería importante conocer los costes económicos reales mediante investigaciones actualizadas ya que, como se expuso en el marco teórico, los costes van aumentando a medida que se incrementa la población envejecida.

En relación a las características relacionadas con el cuidado, diversas investigaciones han evidenciado la relevancia del lugar de residencia en Gerontología (Lorenzo et al., 2008; Torti et al., 2004; Vellas et al., 2012), algo que también hemos encontrado en nuestra investigación. En este sentido, una reciente investigación comparando la ayuda que recibían los CPF en A Coruña y una zona rural de la provincia de Lugo, encontró que los CPF de la zona rural recibían menos ayuda y eso repercutía en una peor salud autopercebida (Lorenzo et al., 2014). A la luz de los resultados, se hallaron diferencias en la recepción de ayuda, por parte de algún familiar o servicio público o privado. En este sentido, Vigo resultó ser donde los CPF recibían más ayuda, mientras que Pontevedra era donde menos ayuda recibían. Pese a estas diferencias en la ayuda recibida, no se observaron diferencias en variables clínicas. Así, la recepción de ayuda en el cuidado del EA no parece estar relacionado con una disminución de la sobrecarga ni con menores síntomas de ansiedad o depresión.

Tal y como han mostrado los trabajos de Precedo et al. (2012), el desarrollo económico es el motor necesario a partir del cual se genera una mayor calidad de vida, tanto por la demanda de los ciudadanos, que tienen mayor poder adquisitivo, como por los ingresos en impuestos, que permiten aumentar el gasto público en infraestructuras y dotaciones económicas. En este contexto, Vigo se encuentra entre las ciudades con mayor calidad de vida y desarrollo económico de Galicia, mientras que Pontevedra se encuentra a la cola del índice de calidad de vida de las principales ciudades gallegas, debido al elevado nivel de ruralidad de su periferia, una tasa de parados superior a la de las otras ciudades estudiadas y el escaso potencial socioeconómico de la ciudad (IGE, 2014). Quizá este mayor desarrollo económico pueda explicar la

mayor disposición de recursos que revertirían en una mayor recepción de ayuda por los cuidadores.

### **5.2.1.3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y APOYO SOCIAL**

Algunas investigaciones han encontrado relación entre la escasez de recursos económicos y el aumento de trastornos mentales y cómo la falta de empleo es un factor que contribuye a una peor salud mental en la población (Navarro-Mateu et al., 2015). En nuestra investigación, pese a las diferencias económicas entre las ciudades participantes en el estudio, no se han encontrado diferencias en lo referente a las características clínicas y aunque sí se han encontrado diferencias en el apoyo social percibido. Los resultados reflejaron que los CPF de las AFA de A Coruña y Ourense presentaban un mayor apoyo social percibido que los de Pontevedra, sin que existieran diferencias significativas en el perfil clínico entre los CPF de estas ciudades. Este resultado podría estar relacionado con que Pontevedra ha sido durante mucho tiempo la única de las grandes ciudades gallegas sin contar con un centro público de día para la atención de pacientes de Alzheimer, centro que según datos de CEFAA, abrió en enero de 2013 tras ocho años de que se iniciasen las gestiones para su creación.

Por otro lado, algunos autores indican una falta de unificación en la oferta de formación y ayuda a los familiares ofrecida por las AFA, según la ciudad dónde estén implantadas, diferencias que vienen marcadas por la disponibilidad económica (Gómez Arqués y Martos, 2010).

### **5.2.1.4. RELACIÓN CON LA FARMACIA COMUNITARIA**

Desde una perspectiva farmacéutica, en cuanto a la relación de los CPF con la farmacia también, se han encontrado algunas diferencias. Los CPF pertenecientes a la AFA de Vigo fueron los que solicitaban más productos dirigidos a mejorar su estado anímico (productos naturales a base de plantas medicinales) tales como valeriana, espinillo blanco, tila, hipérico y ginseng, entre otros, y los que solicitaban más información al farmacéutico. Hay que tener en cuenta que, según datos del Instituto Gallego de Estadística, Vigo es la ciudad más grande de Galicia y, para algunos autores, los centros urbanos más grandes estarían asociados a una mayor insatisfacción ante los servicios

sanitarios, quizá por generar expectativas demasiado grandes (Herrera-Espiñeira, Rodríguez del Águila, Rodríguez del Castillo y Reyes, 2008), lo cual podría repercutir en esa mayor solicitud de información al farmacéutico comunitario. La masificación de los centros de Atención Primaria y hospitales, las listas de espera para consultas tanto con el médico de familia como con el especialista, las barreras para una atención ágil e inmediata, pueden explicar ese mayor acercamiento a la farmacia comunitaria, donde siempre encuentran a un farmacéutico, que les escucha y atiende de manera inmediata, sin listas de espera y sin tiempo limitado.

También se hallaron diferencias en la colaboración del farmacéutico con los cuidadores y los enfermos de Alzheimer. En general, en todas las AFA se aprecia un elevado porcentaje de colaboración y de satisfacción, sin embargo en la AFA del Morrazo, los niveles de colaboración y satisfacción con el farmacéutico son inferiores al resto. Este resultado es de difícil interpretación y será necesario investigar en el futuro para determinar las causas de esta relación, ya que de los datos registrados en el presente estudio no es posible inferir una explicación. Si bien, esta podría estar relacionada con aspectos personales de las personas responsables de la farmacia comunitaria allí localizada, o bien a otros aspectos sociodemográficos de la población. En el futuro será necesario profundizar en estos aspectos modificando algunos componentes de la batería de pruebas empleadas con el objetivo de delimitar con mayor precisión las características de esta zona, la atención farmacéutica y su interacción con los cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Dado que muchos de los participantes en la presente investigación vivían en ciudades o núcleos urbanos grandes, se podrían realizar investigaciones similares con CPF que viven en zonas rurales de Galicia, para evaluar las diferencias en cuanto a psicopatologías, apoyo social y familiar percibido y relación con la farmacia comunitaria. Parece necesario analizar con mayor profundidad aspectos que influyen en la atención recibida por los cuidadores como el tipo de hábitat (rural/urbano) y el grado de dispersión geográfica entre los miembros de la familia que podrían mejorar el apoyo familiar.

En resumen, a la luz de los resultados anteriormente desarrollados, se ha podido confirmar la hipótesis 2,1 que establecía diferencias entre las distintas ciudades incluidas en el estudio, pues estas diferencias se han encontrado en el apoyo social percibido, la recepción de ayuda, la solicitud de productos naturales a base de plantas y la colaboración del farmacéutico con los cuidadores y los enfermos de Alzheimer.

## **5.2.2. COMPARACIÓN ENTRE LAS CIUDADES DEL EJE ATLÁNTICO Y LAS DEL INTERIOR DE GALICIA**

En el marco teórico también se expuso que en Galicia existe un fenómeno de migraciones internas que hace que la población tienda a concentrarse en la zona denominada Eje Atlántico. Esta dinámica demográfica implica tanto el envejecimiento como la pérdida de población de las ciudades del interior a favor de las del Eje Atlántico, provocando la existencia de desequilibrios territoriales (Fernández y Meixide, 2013; Pazos y Alonso, 2009; Precado et al., 2012). Estos desequilibrios provocan importantes diferencias en el consumo, productividad, crecimiento, educación, sanidad, protección social y servicios sociales, lo que repercute en la calidad de vida de las personas mayores (Fernández y Meixide, 2013) y, por tanto, en la de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores.

En nuestra investigación se estudió si esos desequilibrios territoriales tenían alguna repercusión en el perfil sociodemográfico de los cuidadores, en las características relacionadas con el cuidado, en las características clínicas y de apoyo social percibido y en las características relacionadas con la farmacia comunitaria.

### **5.2.2.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

A la vista de nuestros resultados, no se hallaron diferencias en el perfil sociodemográfico de los por lo que los grupos quedaron equiparados en estas variables. Como se vio anteriormente, numerosas investigaciones han puesto de manifiesto que el perfil del cuidador es independiente de la zona geográfica donde resida. Este resultado está en consonancia con estudios previos



realizados en distintas zonas del mundo (Andrieu et al., 2003; Gustavsson et al., 2011; Olesen et al., 2012; Reed et al., 2014; Vellas et al., 2012).

#### **5.2.2.2. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO**

En relación a las características relacionadas con el cuidado, tampoco se hallaron diferencias según la zona geográfica dónde residía el CPF. De esta forma las muestras de CPF de Vigo, A Coruña, Lugo, Ourense, Pontevedra, Morrazo y Santiago estuvieron equiparadas en el tiempo de evolución de la enfermedad del EA, el tiempo como cuidador, el parentesco que les unía al enfermo, el número de personas que convivían en el domicilio, si recibían o no ayuda, si el enfermo se trasladaba a casa de otro familiar y en cuanto al funcionamiento de la familia.

#### **5.2.2.3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y APOYO SOCIAL**

En el estudio comparativo entre los CPF que residían en ciudades del Eje Atlántico y los que residían en ciudades del interior, se encontraron diferencias en la sobrecarga y ansiedad, no hallándose diferencias en los síntomas de depresión de los CPF. Así, se encontraron mayores índices de sobrecarga y ansiedad en los CPF de las AFA situadas en las ciudades del eje Atlántico que en los CPF de las ciudades del interior, aunque hay que tener en cuenta que, en el presente estudio, las ciudades del interior son las que están representadas con un menor número de participantes.

Algunas investigaciones han determinado que en las ciudades más grandes e industrializadas se produce un aumento de la carga de los cuidadores (Abdollahpour et al., 2012; Ogunniyi et al., 2006) y se incrementa el riesgo de sufrir ansiedad y depresión (Haro et al., 2006). En este sentido, el Eje Atlántico constituye una zona de mayor dinamismo demográfico, económico y social donde se asientan las ciudades más grandes e industrializadas de Galicia, lo que podría repercutir en mayores niveles de sobrecarga y ansiedad en los cuidadores. Además en las ciudades grandes se produce un aumento del tiempo del desplazamiento del CPF al trabajo, al centro de salud, al centro de día o a la AFA (Pazos y Alonso, 2009), algo que también podría contribuir a elevar la carga y ansiedad de los cuidadores que viven en esas ciudades.

Tampoco se encontraron diferencias significativas en el apoyo social percibido por los CPF que residían en ciudades del Eje Atlántico y los que residían en ciudades del interior.

#### **5.2.2.4. RELACIÓN CON LA FARMACIA COMUNITARIA**

Para algunos autores otros factores que aumentan la ansiedad, serían aquellos relacionados con la falta o exceso de información, la insatisfacción ante los servicios sanitarios o ante el personal sanitario (Herrera-Espiñeira et al., 2008). En nuestra investigación, no hallamos diferencias en la solicitud de información o el grado de satisfacción con la farmacia comunitaria. Sin embargo, sí se encontraron diferencias en la solicitud de productos naturales dirigidos a mejorar el estado anímico de los CPF. Así, se halló que los CPF de las AFA de las ciudades del eje Atlántico solicitaban más productos naturales dirigidos a mejorar su estado anímico que los CPF de las AFA de ciudades del interior de Galicia, lo que podía estar relacionado con esos mayores niveles de sobrecarga y ansiedad encontrados.

En resumen, como se ha visto hasta ahora, se ha podido confirmar la hipótesis 2.2 ya que existen diferencias en los índices de sobrecarga, ansiedad y la solicitud de productos naturales dirigidos a mejorar el estado anímico de los CPF, en función de si el CPF reside en ciudades del Eje Atlántico o en ciudades del interior de Galicia.

No es fácil determinar las causas de las diferencias observadas entre los distintos grupos establecidos: Ciudades de Galicia o Eje Atlántico e interior, entre otras razones porque el diseño de este estudio no se realizó con el fin de encontrar explicaciones causales a las posibles diferencias halladas, para lo que sería necesario un tamaño muestral mayor para cada uno de los grupos y un análisis estadístico específico. Futuros estudios con muestras más amplias podrán profundizar en los resultados aquí obtenidos para analizar esas diferencias y aprovecharlas con el objetivo de mejorar los programas y actividades de ayuda a este colectivo.

### **5.3. OBJETIVO III: COMPARAR LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS ENTRE LOS CPF QUE PERTENECEN A UNA AFA Y LOS QUE NO PERTENECEN A NINGUNA ASOCIACIÓN**

En cuanto al objetivo III, a continuación se analizarán los resultados que comparan las características sociodemográficas, las características relacionadas con el cuidado, las características clínicas, el apoyo social y las características relacionadas con la farmacia comunitaria en los CPF entre los CPF que pertenecían a una AFA (grupo AFA) y los que no pertenecían a ninguna asociación y que habían sido reclutados en la farmacia (grupo FCIA).

#### **5.3.1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

Las características sociodemográficas en las muestras de cuidadores del grupo AFA y del grupo FCIA resultaron equiparadas en edad, sexo, estado civil, nivel educativo y situación laboral. Al estar equiparados en esas variables, tanto el grupo AFA como el grupo FCIA se pueden considerar buenos representantes de lo que parece estar descrito en la literatura en cuanto a edad, sexo, estado civil, nivel educativo y situación laboral.

#### **5.3.2. CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL CUIDADO**

Con respecto a las características relacionadas con el cuidado, aunque no se encontraron diferencias significativas en la mayoría de las variables, el análisis de los resultados puso de manifiesto que los CPF del grupo AFA recibían más ayuda que los CPF del grupo FCIA. En este punto, nuestros resultados coinciden con otros estudios realizados en el contexto de AFA como los realizados por Badia et al., (2004) y Fernández-Lansac et al. (2012), que mostraron que los CPF que pertenecen a AFA e instituciones relacionadas con los EA y sus cuidadores, reciben una mayor ayuda para asistir al enfermo tanto por parte de otros familiares como por parte de las asociaciones a las que

pertenecen. Así, en nuestro estudio, en el grupo AFA recibían ayuda el 63,3% de los CPF, mientras en el grupo FCIA la recibían el 36%. Aunque en nuestra investigación no se concretó qué tipo de ayuda se recibía, algunos autores determinaron que los CPF que pertenecen a AFA reciben ayuda a varios niveles como ayuda a domicilio, centros de día, teleasistencia, residencias temporales, etc., así como ayuda informal de otras personas (Fernández-Lansac et al., 2012).

Cabe señalar que en el grupo FCIA, aunque los CPF convivían con más personas, recibían menos ayuda, lo que quizá pudiera estar relacionado con que, en ocasiones, el CPF no se deja ayudar porque se considera imprescindible o con el hecho de que el EA prefiera que le atienda siempre la misma persona. Para Muela et al. (2002), las familias con más personas podrían facilitar que el CPF tuviera un mayor soporte emocional y estuviera más acompañado, lo que podría repercutir en disminuir su sobrecarga y ansiedad.

### **5.3.3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y APOYO SOCIAL**

En relación a las características clínicas, se han obtenido algunos resultados llamativos, como el hecho de que en el grupo AFA había un mayor porcentaje de CPF con ansiedad y sobrecarga que en el grupo FCIA.

La elevada carga obtenida en el grupo AFA también ha sido obtenida en otros estudios con muestras de CPF obtenidas en asociaciones de cuidadores (Abdollahpour et al., 2012; Badia et al., 2004; Fernández-Lansac et al., 2012; Muela et al., 2002) y podría explicarse por el hecho de que los cuidadores más sobrecargados son los que buscan ayuda en los recursos formales (Artaso et al., 2003). Como se vio en el marco teórico, diversas investigaciones han relacionado los SCPD con el aumento de los niveles de sobrecarga de los CPF y para disminuir la frecuencia o intensidad de los SCPD, es necesario recurrir a ayuda profesional (Brodaty y Donkin, 2009; Gaugler et al., 2005; Lou et al., 2015; Mittelman et al., 2008; Molinuevo y Hernández, 2011). Otra posible explicación podría ser que el grupo AFA se obtuvo tras una convocatoria hecha por las AFA de Galicia y quizá se podrían haber presentado los CPF más sobrecargados y ansiosos mientras que en el grupo FCIA los CPF se

escogieron al azar entre aquellos que realizaron alguna consulta. La participación voluntaria en el grupo AFA puede dar lugar a un sesgo de la muestra hacia los CPF más colaboradores, concienciados o que tuvieran ya la percepción de estar afectados por problemas de salud, como señalan algunos autores (Pinquart y Sörensen, 2003). Los CPF del grupo AFA también podrían tener mayor ansiedad por tener que preparar al EA para ir al centro de día, sobre todo cuando tiene SCPD mientras que el CPF del grupo FCIA tiene al EA en casa y no tiene que moverlo (Schulz, 2000). Además, algunos autores refieren un tipo de ansiedad anticipatoria en los cuidadores que pertenecen a AFA debida al exceso de información sobre cómo va a progresar la enfermedad y sus consecuencias y ver a otros EA en peor estado que su familiar (National Institute for Clinical Excellence, 2006). En este sentido, habría que valorar qué información se transmite a las familias que llegan a un AFA porque se puede estar generando un problema de ansiedad por la anticipación de lo que puede venir. Además, los programas de transmisión de información a las familias deben modular ésta en función de la fase de evolución de la enfermedad en la que se encuentre el paciente. La menor proporción de CPF con síntomas de sobrecarga y ansiedad encontrados en el grupo FCIA, también podría explicarse porque en la farmacia comunitaria los CPF reciben ayuda en cuanto a atención farmacéutica, consejo farmacéutico e información. Estos resultados deben ser tomados con precaución, aunque abren el paso a posibles investigaciones futuras que determinen cómo la farmacia comunitaria puede ayudar a los CPF.

Los CPF del grupo AFA mostraron un mayor apoyo social percibido que los del grupo FCIA, datos también hallados por otros autores con muestras obtenidas en AFA (Badía et al., 2004; Fernández-Lansac et al., 2012). Este hecho parece lógico ya que, como se vio en el marco teórico, uno de los objetivos de las AFA es dar apoyo tanto profesional como emocional a los EA y sus cuidadores.

#### **5.3.4. RELACIÓN CON LA FARMACIA COMUNITARIA**

En las variables relacionadas con la farmacia comunitaria, sólo se encontraron diferencias significativas en cuanto al consumo de psicofármacos,

la solicitud de productos naturales a base de plantas para mejorar el estado del cuidador y si cuando acudía a la farmacia el CPF sólo recogía la medicación sin solicitar consejo farmacéutico.

Pese a la mayor presencia de síntomas de sobrecarga y ansiedad en el grupo AFA resulta paradójico que en este grupo el consumo de psicofármacos (34%) resultase significativamente menor que en el caso de los cuidadores del grupo FCIA (68%). La literatura muestra resultados contradictorios, pues mientras Fernández-Lansac et al. (2012) encontraron consumos de psicofármacos similares en el contexto de AFA (39,6%), otros autores encontraron mayor consumo (45,9%) en el ámbito de la atención primaria (Delgado et al., 2014). El modelo de medicina imperante basado en el tratamiento de los síntomas con medicamentos, ha prestado poca atención a los factores socioculturales y psicoemocionales de las personas (Rodríguez Marín, 2001), aunque como se vio anteriormente las intervenciones psicoterapéuticas y psicoeducativas son las que han presentado mayores niveles de eficacia para reducir el malestar emocional del cuidador (Olazarán et al., 2010; Pinguart y Sörensen, 2006). Como apuntan algunos autores, en atención primaria podría haber un excesiva prescripción de psicofármacos (Vedia, Bonet, Forcada y Parellada, 2005) y esto unido a la falta de atención psicológica podría repercutir en esa elevada proporción de cuidadores a tratamiento con estos fármacos (Araña, 2009). Sin embargo, los cuidadores que pertenecen a AFA tienen a su disposición equipos de profesionales formados por psicólogos, con experiencia en el manejo de trastornos psicológicos en los cuidadores, lo que podría repercutir en haber obtenido valores inferiores en el consumo de psicofármacos. Por otro lado, la captación de este grupo de CPF (grupo FCIA) en la farmacia implica, *per se*, a un tipo de población utilizadora de medicamentos, de prescripción o no, y otros productos y servicios ofrecidos en ella.

Nuestra investigación también reveló que el 48% de los CPF del grupo FCIA, frente al 28,6% del grupo AFA, habían solicitado algún producto natural a base de plantas, como infusiones relajantes para mejorar su estado de nerviosismo, ansiedad y falta de sueño. Los remedios naturales a base de plantas suelen ser utilizados para la automedicación, a través del consejo de

farmacéuticos, aunque también mediante prescripción médica (Cañigual, 2002). Además como los productos naturales suelen tener márgenes terapéuticos más amplios y producir menos efectos adversos que los psicofármacos, muchos cuidadores utilizan estos productos creyendo que pueden no tener riesgos para la salud ni interaccionar con su medicación habitual (Serrano, Cabrera, Saldaña, Avendaño y Ruíz, 2003). Otra posible explicación a esta cuestión podría ser que, como los CPF del grupo FCIA tienen un menor apoyo social percibido y menor ayuda, acuden a la farmacia en busca de alguien que les escuche y reconforte. Este hecho ha sido ya señalado por otros autores como Caelles et al. (2002) y García-Delgado et al. (2003), que mostraron como en la farmacia comunitaria se establece un clima de confianza entre farmacéutico y paciente y en ese contexto el cuidador podría solicitar algún remedio que le permitiera mantener el ritmo que supone el cuidado de un enfermo de Alzheimer. Además, algunos autores hablan de los bajos datos de frecuentación en Atención Primaria de los CPF con respecto a los de la población general (Delgado et al., 2014), mientras que el cuidador debe acudir a su farmacia frecuentemente. Actualmente, con la implantación de la receta electrónica, los pacientes EA o sus cuidadores tienen que recoger su medicación cada mes en la farmacia, pues los envases contienen cápsulas, comprimidos, parches o gotas para un mes, además de recoger absorbentes para incontinencia y productos sanitarios, en función del deterioro del EA.

En resumen, aunque las AFA repercuten positivamente en el cuidador, mejorando el apoyo social percibido, la atención al EA y reduciendo su institucionalización, en esta investigación se ha encontrado que los CPF del grupo FCIA tenían un menor nivel de sobrecarga y menores síntomas de ansiedad por lo que su estado general era mejor. Entre las posibles explicaciones de estos resultados podrían estar el hecho de que quizá los CPF del grupo AFA buscan ayuda en las asociaciones porque su estado general es peor y los del grupo FCIA consideran que su estado general es bueno y por eso no buscan ayuda. Por otro lado, podría ocurrir que en los CPF del grupo FCIA, tener una cierta ayuda prestada por el farmacéutico, en cuanto a consejo farmacéutico y dispensación de productos naturales y vitaminas, podría contribuir a reducir la presencia de psicopatologías en estos cuidadores. Al haber encontrado menor grado de sobrecarga y menores síntomas de

ansiedad en los CPF del grupo FCIA, se abre una interesante línea de investigación en la que se debería evaluar la efectividad de este tipo de programas de apoyo a los CPF desde la farmacia comunitaria en la disminución de la sobrecarga y la prevención de psicopatologías. También se debería investigar más profundamente e indagar en cómo mejorar el apoyo de las AFA en el cuidado del CPF, lo que contribuiría en mejorar tanto la vida del cuidador como la del EA.

Según la CEAFA los pacientes y sus familiares perciben muchas necesidades no satisfechas como la falta de información y formación, la falta de apoyo, la falta de medios y la falta de proyección externa de la enfermedad. En este sentido, algunos trabajos han investigado el grado de satisfacción de los cuidadores con los profesionales de la salud y sus relaciones con ellos y se ha visto que valoran el interés mostrado por los sanitarios hacia ellos como insuficiente (Sotto, Ribeiro y Paúl, 2009; Valles et al., 1998). Esto, unido a que la demanda de información sobre salud es cada vez mayor, hace necesario encontrar mecanismos que permitan a los profesionales sanitarios solucionar los retos a los que se enfrentan al atender a los pacientes y sus cuidadores. Quizá se podría mejorar si existiera una fluida comunicación estandarizada bidireccional entre AFA y servicios sanitarios; o si se facilitara el conocimiento de prestaciones de servicios de las AFA desde Atención Primaria (Espinosa, García, Gómez, López y Oliver, 2010).

## **5.4. OBJETIVO IV: ESTUDIAR LA RELACIÓN ENTRE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS Y DE RELACIÓN CON LA FARMACIA COMUNITARIA EN LOS DIFERENTES GRUPOS ESTUDIADOS**

### **5.4.1. CORRELACIONES EN LA MUESTRA TOTAL**

En cuanto al objetivo de estudiar la relación entre las características sociodemográficas del CPF y algunas características clínicas y de relación con la farmacia comunitaria, nuestros resultados apoyan los hallados en



investigaciones previas, que indican que la situación de sobrecarga mantenida por los cuidadores da como resultado un incremento de las psicopatologías que éstos sufren (Crespo López y López Martínez, 2007; García-Calvente et al., 2011; Losada y Montorio, 2005; Medrano et al., 2014; Rogero, 2010; Yu et al., 2015). Así, al estudiar la posible existencia de relaciones entre las variables, se observó que los cuidadores presentaban más riesgo de ansiedad y depresión cuanto mayor era el nivel de sobrecarga, aspecto que ha sido ampliamente contrastado en la bibliografía tanto nacional como internacional (Izal et al., 2001; Lou et al., 2015; Medrano et al., 2014).

En contraposición con otros autores que han encontrado una relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad y la sobrecarga del CPF, determinando que a mayor tiempo de evolución de la enfermedad, se produce un aumento de la dependencia del paciente lo que produce un aumento de la carga (Abdollahpour et al., 2012; Andrieu et al., 2003; Lou et al., 2015; Reed et al., 2014; Yu et al., 2015), en la presente investigación no se ha encontrado dicha relación. Los resultados hallados en esta investigación con los CPF de Galicia apoyan el punto de vista de otros muchos autores que muestran que no existe relación entre el tiempo de evolución del EA y las variables clínicas (Badia et al., 2004; Crespo López y López Martínez, 2007; Hadryś et al., 2011; Pinquart y Sörensen, 2006; Turró et al., 2008). Una posible explicación podría ser que cuanto mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, mayor es el nivel de dependencia del EA y los CPF suelen llevar más tiempo cuidando, lo que podría estar relacionado con una mayor adaptación a la situación de cuidar. De esta forma una mayor adaptación repercutiría en una menor carga percibida a pesar del deterioro en el estado del EA (Gorlat 2013). Además, en las fases más avanzadas se produce una disminución de la actividad del EA (menos agitación, menos alteración del comportamiento, etc.), lo cual puede traducirse en menos carga para el CPF (Badia et al., 2004).

Algunas investigaciones relacionan la duración del cuidado con el vínculo entre el cuidador y el EA pues han observado que los cónyuges, hermanos e hijos cuidan durante mucho más tiempo que otros familiares de segundo grado y que los parientes cercanos y de la misma generación parecen ser los que tienen una mayor duración del cuidado informal (Rogero, 2009), sin

embargo en nuestro estudio no se ha podido establecer esa relación, quizá porque las relaciones de parentesco de segundo grado estaban muy poco representadas en la muestra. Tampoco se ha encontrado que la sobrecarga fuera más elevada cuanto mayor era la edad del cuidador, como se describe en algunos estudios (Alonso et al., 2004).

La falta de armonía en la familia contribuye al aumento de la carga del cuidador, hecho ampliamente recogido en la bibliografía (Chan, 2010; Losada et al., 2006; Yu et al., 2015), de forma que algunos autores sostienen que los programas de intervención dirigidos a cuidadores familiares de EA deberían considerar la familia como el eje central de todas las intervenciones (Chan, 2010). Al igual que en otras investigaciones (Artaso et al., 2003; Conde, 2010; Crespo López y López Martínez, 2008; Losada et al., 2006; Moral et al., 2003; Pérez Peñaranda et al., 2009; Yu et al., 2015), se obtuvo que el nivel de sobrecarga se reducía cuanto más normofuncional era la familia, lo que repercutía favorablemente sobre el apoyo social percibido y conducía a menores niveles de depresión (Domínguez et al., 2012; Moral et al., 2003), algo que también ha sido contrastado en otras enfermedades como la esquizofrenia (Awad y Voruganti, 2008; Hadryś et al., 2011), accidentes cerebrovasculares (Choi-Kwon et al., 2005) y la enfermedad de Parkinson (Martínez-Martín et al., 2008).

Resulta interesante analizar la relación encontrada entre el nivel de educación del CPF y la sobrecarga, ansiedad, depresión y el apoyo social. Las correlaciones observadas permiten afirmar que a mayor nivel educativo los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión son menores y el apoyo social percibido es mayor. Los resultados obtenidos para las zonas estudiadas en Galicia permiten extrapolar las interpretaciones que, de resultados similares, han hecho otros autores para otras regiones de la geografía (Abdollahpour et al., 2012; Lou et al., 2015; Moral et al., 2003). De este modo, un mayor nivel educativo permitiría actuar como factor de protección frente a la sobrecarga y psicopatologías de los CPF. Este resultado podría explicarse porque un mayor nivel educativo permitiría a los cuidadores utilizar mejores estrategias de afrontamiento del cuidado del enfermo y encontrar recursos más fácilmente (Rogero, 2010).

Las razones por las que los hombres y las mujeres reaccionan de forma distinta ante el cuidado han sido estudiadas por diversos autores que han esgrimido razones, de tipo cultural y educacional, que han influido en que las mujeres asumieran el cuidado tanto de los hijos como de los enfermos (Crespo López y López Martínez, 2008; Gallicchio et al., 2002; García-Calvente et al., 2011; Larrañaga, et al., 2008; Yee y Schulz, 2000). De este modo, se ha visto que mientras las cuidadoras de hombres suelen ser sus esposas, los cuidadores de mujeres suelen ser mayoritariamente sus hijas y, en menor proporción, los hijos, ya que, muchas veces, los hombres cuidan cuando no hay una mujer para hacerlo (García-Calvente et al., 2011; López Bastida, 2006).

En relación a la distinta respuesta psicológica que tienen los hombres y las mujeres ante el cuidado, aunque en ambos la depresión, sobrecarga y ansiedad estaban estrechamente relacionadas, se encontraron diferencias en cómo el funcionamiento de la familia influía en unos y otras. De esta forma, nuestros resultados parecen indicar que en los hombres la función familiar empeoraba cuanto más edad tenía el CPF y cuanto más tiempo llevaba cuidando al EA. Además, en los hombres la función familiar no influía en la sobrecarga, la ansiedad ni la depresión. Por el contrario, en las mujeres una buena función familiar y apoyo social percibido disminuían los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión. Como apuntan algunos autores, esto puede estar relacionado con que las mujeres cuidan de forma más intensa y compleja que los hombres, además de que tienen que compatibilizar, en mayor medida, el cuidado del EA con otras responsabilidades familiares y laborales por lo que necesitan más apoyo familiar y social (Crespo López y López Martínez, 2008; IMSERSO, 2005; Larrañaga et al., 2008; López-Bastida et al., 2006; Radl, 2013). Algunos autores hablan de la reconceptualización de las relaciones en el espacio familiar como una solución para conseguir una nueva organización de las tareas del cuidado (Radl, 2013). Esto significa que se asuma la corresponsabilidad de varones y mujeres en las tareas del cuidado de los hijos, de las personas mayores y de la casa, idea que incide en la consecución de la igualdad de los géneros, tanto en el campo laboral como en el doméstico.

En relación a cómo el nivel educativo influye en la percepción de deterioro de la salud se han encontrado resultados contradictorios. Mientras algunos autores han encontrado que, tanto en las mujeres como en los hombres, un mayor nivel educativo disminuye la percepción de deterioro de la salud (García-Calvente et al., 2011), otros han encontrado que la salud empeoraba cuanto mayor era el nivel educativo (Badia et al., 2004). En nuestra investigación, en las mujeres la única variable relacionada con el nivel educativo fue la depresión, mientras que en los hombres un mayor nivel educativo se relacionó con menores niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión. Por lo tanto, se han encontrado diferentes relaciones entre las variables de estudio entre los CPF hombres y mujeres, por lo que se confirma la hipótesis 4.1 que exponía dichas diferencias.

#### **5.4.2. CORRELACIONES EN EL GRUPO AFA Y EL GRUPO FCIA**

Con respecto al objetivo de estudiar la relación entre las características sociodemográficas del CPF y algunas características clínicas y de relación con la farmacia comunitaria, entre el grupo AFA y grupo FCIA se encontraron resultados desiguales.

Aunque, como se vio anteriormente, algunas investigaciones han encontrado que existe una relación entre el tiempo de evolución del EA y la sobrecarga, no se ha encontrado una relación entre esas variables en ninguno de los dos grupos, lo que también ha sido confirmado por otros autores (Badia et al., 2004; Crespo López y López Martínez, 2007; Hadryś et al., 2011; Pinquart y Sörensen, 2006; Turró et al., 2008).

En los dos grupos se ha encontrado una asociación positiva entre el nivel de educación y el apoyo social percibido, de forma que los CPF con mayor nivel educativo presentaban un mayor apoyo social percibido, lo que podría estar relacionado con que los cuidadores con más formación podrían estar mejor informados y más predispuestos a buscar ayuda, ya que habitualmente se ha considerado que un nivel educativo y socioeconómico bajo implica un menor número de recursos disponibles y un menor acceso a la información (Rogerio, 2010). Aunque algunos autores han encontrado una mayor carga en los CPF con un nivel de estudios superior (Badia et al., 2004),

nuestros resultados difieren de esta afirmación y han sido confirmados por trabajos anteriores (Moral et al., 2003). Estos autores realizaron una investigación, en una unidad piloto de hospitalización a domicilio, en la que se puso de manifiesto que a mayor nivel de educación el cuidador puede comprender mejor cual es la situación y hacerse cargo de ella. Esto conlleva un nivel de sobrecarga menor y a percibir un mayor apoyo social. Sus resultados son convergentes con los del presente estudio en cuanto a las características del cuidador principal, si bien, existen algunas diferencias que se refieren al perfil del paciente cuidado, pues su trabajo se refiere a pacientes ingresados en su domicilio sin evaluar su estado mental y en nuestro trabajo se trata de enfermos de Alzheimer. En el grupo AFA el nivel educativo se relacionó con la depresión y la ansiedad, de forma que los CPF con mayor nivel educativo tenían menores índices de ansiedad y depresión, algo que no se encontró que el grupo FCIA. Nuestros resultados coinciden con la Encuesta Nacional de Salud 2010-2011 que determinó que a medida que aumenta el nivel educativo se declaran menos problemas de salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Algunas investigaciones han hallado que altos niveles apoyo social percibido y una buena función familiar son variables mediadoras de la carga del cuidador (Yu et al., 2015). En el grupo FCIA, la ansiedad no se relacionó con ninguna de las variables sociodemográficas ni clínicas estudiadas, mientras que en el grupo AFA se encontró relación entre la ansiedad, la sobrecarga, la depresión, la función familiar, el apoyo social percibido y el nivel educativo. De esta forma en los cuidadores del grupo AFA se encontró que la sobrecarga era un factor relacionado con la ansiedad y que a medida que ésta aumentaba, se incrementaba el riesgo de depresión, algo que ha sido constatado en estudios previos (Izal et al., 2001; Medrano et al., 2014). Al igual que en nuestra investigación, algunos estudios han determinado que los cuidadores tienen menos ansiedad cuanto mayor apoyo social perciben (Gorlat, 2013) y cuando la familia funciona bien (Moral et al., 2003; Pérez Peñaranda et al., 2009).

Por lo tanto, nuestros resultados confirman la hipótesis 4.2, ya que se encontraron diferencias entre los dos grupos, pues en los CPF del grupo AFA

se encontró que un mayor nivel educativo estaba relacionado con menores niveles de ansiedad y depresión, algo que no se obtuvo en el grupo FCIA.

### **5.4.3. CORRELACIONES EN LAS CIUDADES DEL INTERIOR DE GALICIA Y LAS DEL EJE ATLÁNTICO**

Como se ha observado en estudios previos (Lou et al., 2015; Medrano et al., 2014) existe una importante relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión, algo que se ha encontrado tanto en las ciudades del interior de Galicia como en las del Eje Atlántico.

Las diferencias encontradas entre las ciudades del Eje Atlántico y las del interior de Galicia confirman la hipótesis 4.3 que exponía dichas diferencias. Así, los resultados muestran algunas diferencias entre las dos zonas estudiadas, entre las que se encuentran algunas cuestiones relacionadas con el tiempo de evolución del EA, el nivel educativo de los CPF, la función familiar y el apoyo social percibido.

Aunque algunas investigaciones han establecido relación entre el tiempo de evolución del EA y la carga percibida por el cuidador (Abdollahpour et al., 2012; Andrieu et al., 2003; Lou et al., 2015; Reed et al., 2014; Yu et al., 2015), en la presente investigación no se ha encontrado dicha relación ni en las ciudades del interior de Galicia, ni en las del Eje Atlántico. Los resultados del presente estudio apoyan los obtenidos por otros autores realizados en diferentes ciudades (Badia et al., 2004; Crespo López y López Martínez, 2007; Hadrys et al., 2011; Pinguart y Sörensen, 2006; Turró et al., 2008).

En los CPF del interior de Galicia, el tiempo de evolución del EA se relacionó con una disminución de los niveles de depresión. Esto podría explicarse por el hecho de que a medida que progresa la enfermedad, los CPF podrían estar más adaptados a la situación (Badia et al., 2004; Crespo López y López Martínez, 2008). Además, las ciudades del interior de Galicia, al ser ciudades menos industrializadas tienen estilos de vida más tranquilos y no incrementarían la carga de los cuidadores (Abdollahpour et al., 2012; Ogunniyi et al., 2006) y por tanto se disminuiría el riesgo de sufrir ansiedad y depresión (Haro et al., 2006).

En las ciudades del Eje Atlántico se encontró que un mayor nivel educativo de los cuidadores también parece influir en una menor ansiedad y depresión y mejora el apoyo social percibido, resultado que no se encontró en las del interior de Galicia. Esto podría tener su explicación en que cuando los actuales CPF estudiaron, en las zonas de mayor desenvolvimiento económico (Eje Atlántico), existía una mayor variedad de recursos educativos (universidades, colegios, etc.) a disposición de los ciudadanos que vivían en esos entornos lo que pudo facilitar su acceso a una mejor educación. Ese mayor nivel educativo permitiría a los CPF buscar recursos de forma más adecuada, lo que repercutiría en menores niveles de ansiedad y depresión (Abdollahpour et al., 2012; Lou et al., 2015).

En las ciudades del Eje Atlántico se encontró que una buena función familiar repercutía en menores niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión, algo que no se halló en las ciudades del interior de Galicia. Una posible respuesta a esto podría ser que los cuidadores que viven en el Eje Atlántico necesitan más apoyo familiar debido al mayor dinamismo demográfico, económico y social de esa zona (Pazos y Alonso, 2009; Precedo et al., 2012). En cuanto al apoyo social, factor que logra reducir los efectos del estrés y la carga en el cuidador, no se encontraron diferencias entre los grupos. Los resultados determinaron que a mayor apoyo social percibido por el cuidador, se producían menores consecuencias físicas y emocionales (Crespo López y López Martínez, 2008).

Sin otros datos con los que poder confrontar esta información, puede que los resultados de esta tesis estén originados por algunos estilos de vida diferentes según dónde viva el CPF, si bien esta cuestión está por determinar. Como línea de estudio futura sugerimos proseguir con el estudio de las diferencias entre la salud de los CPF en el Eje Atlántico y el interior de Galicia y cómo los agentes sanitarios y las estructuras sociosanitarias gallegas pueden mejorar la calidad de vida de los EA y sus cuidadores. Quizá sería necesario implementar la colaboración entre los servicios municipales, las AFA y la farmacia comunitaria para lograr acceder a los CPF que viven en zonas rurales aisladas y de esta forma mantener el apoyo supervisado por un profesional sanitario cercano, accesible y reconocido por los cuidadores.

## CAPITULO VI. CONCLUSIONES

A continuación se presentan las conclusiones más importantes a las que se ha llegado en la presente tesis:

- El perfil sociodemográfico del cuidador de enfermos de Alzheimer de Galicia es similar al descrito en la literatura en otras zonas de España y en otras partes del mundo. Los cuidadores principales familiares son en su mayoría mujeres, principalmente hijas, de mediana edad, casadas, con nivel de estudios primarios y que no trabajan fuera del hogar.
- La mayoría de los CPF valoran el apoyo social percibido como suficiente, tienen una buena función familiar y reciben ayuda en el cuidado del EA.
- Los CPF de Galicia están sometidos a una elevada sobrecarga y presentan síntomas psicopatológicos posiblemente asociados al cuidado del EA. Aproximadamente un 70% de los cuidadores están sobrecargados y de estos casi la mitad tienen sobrecarga intensa. Un 37% tienen síntomas de ansiedad y un 42% síntomas de depresión. No son valores que indiquen una mayor prevalencia de sobrecarga, ansiedad y depresión que en otras zonas de España, pero sitúan a Galicia entre las comunidades con mayores niveles de psicopatología.
- Existen diferencias en sobrecarga y ansiedad entre los cuidadores que viven en ciudades del Eje Atlántico y los del interior de Galicia, presentando los primeros un mayor nivel de sobrecarga y ansiedad que los del interior. Dichos resultados deberían ser tenidos en cuenta por los organismos Sanitarios y Sociales correspondientes a la hora de implementar recursos eficientes pero suficientes para los cuidadores de ambas zonas.
- Los CPF de las AFA y los evaluados en la farmacia muestran un perfil clínico diferenciado en cuanto a los niveles de ansiedad y sobrecarga mostrados. Los cuidadores familiares que acuden a AFA, mostraron mayor sobrecarga y sintomatología ansiosa. Este hecho obligaría a reflexionar



sobre el papel de las AFA en el cuidado del CPF y qué intervenciones son más efectivas lo que permitiría establecer protocolos de actuación unificados.

- Los cuidadores presentan más síntomas de ansiedad y depresión cuanto mayor es el nivel de sobrecarga, cuyo mantenimiento en el tiempo estaría en el origen del incremento de las psicopatologías mencionadas.
- El nivel cultural, una buena función familiar y el apoyo social recibido parecen actuar como factores protectores frente a niveles elevados de sobrecarga y el desarrollo de síntomas de psicopatología.
- La utilización del procedimiento diseñado para este trabajo ha permitido al farmacéutico una adecuada evaluación del grado de sobrecarga que sufre el cuidador y de la presencia de síntomas psicopatológicos que le afectan, abriendo una interesante perspectiva de colaboración del farmacéutico comunitario, cercano y accesible, realizando un cribado inicial de estos problemas en el cuidador con el fin de derivarlo hacia la atención médica y/o psicológica. La farmacia comunitaria es la puerta de acceso al sistema sanitario por la cercanía y accesibilidad de los pacientes, ya que el 99,9% de la población gallega tiene acceso a una farmacia.
- Los resultados de este trabajo respaldan la utilidad del farmacéutico comunitario en esa labor de detección de psicopatologías asociadas al cuidado del EA y la conveniencia de su inclusión en equipos multidisciplinares cuyo fin sea la reducción del malestar de los cuidadores.

## REFERENCIAS

- Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S. y Majdzadeh, R. (2012). Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International journal of preventive medicine*, 3(8), 544.
- Abellán, A. y Pujol, R. (2013). *Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enredindicadoresbasicos13.pdf>
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M.H., Suhonen, R., Sutcliffe, C.,..., RightTimePlaceCare Consortium (2014). Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108-116.
- Agüera-Ortiz, L.F., Sánchez Ortiz, C., Durán, J.C., García López, M.T., Garzón, F., Gómez Camello, A.,..., Cabrera, F. (2010). La memantina en el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer moderadamente grave a grave en España (estudio MEMORY). *Rev Neurol*, 51, 525-34.
- Alberca, R. (2011a). Manifestaciones cognitivas y funcionales de la Enfermedad de Alzheimer. En Autor y S. López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 195-205). Madrid: Panamericana.
- Alberca, R. (2011b). Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer. En Autor y S. López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 273-287). Madrid: Panamericana.
- Alberca, R. (2011c). *Manifestaciones psicológicas y conductuales de la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Glosa.
- Alberca, R. y López-Pousa, S. (2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Panamericana.
- Allegri, R.F., Arizaga, R., Bavec, C.V., Castro, D.M., Colli, L.P., Demey, I.,..., Zuin, D. (2011). Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. *Neurología Argentina*, 3(2), 120-137.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*, 33(2), 61-66.
- Alonso, A., Garrido, A., Martín, M.Á. y Francisco, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 40-45.

- Álvarez, L., González, A.M. y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619.
- Alzheimer Disease International (2010). *World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia*. London: Alzheimer Disease International. Recuperado de [www.alz.co.uk/research/world-report-2010](http://www.alz.co.uk/research/world-report-2010)
- Alzheimer Disease International (2011). *World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention*. London: Alzheimer Disease International. Recuperado de [www.alz.co.uk/research/world-report-2011](http://www.alz.co.uk/research/world-report-2011)
- Alzheimer Disease International (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer Disease International. Recuperado de [www.alz.co.uk/research/world-report-2012](http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012)
- Alzheimer Europe (2006). *Who cares? The state of dementia care in Europe*. Luxembourg: Alzheimer's Association. Recuperado de <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-AE-projects/2006-Dementia-Carers-Survey>
- Alzheimer's Association (2009). *10 early signs and Symptoms of Alzheimer's*. Recuperado de [http://www.alz.org/national/documents/checklist\\_10signs.pdf](http://www.alz.org/national/documents/checklist_10signs.pdf)
- Alzheimer's Association (2011). Revised criteria for diagnosis of Alzheimer's disease: National Institute on Aging. Alzheimer's Association diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia*, 7(3), 253-256. doi:10.1016/j.jalz.2011.04.003
- Alzheimer's Association (2013). Alzheimer's Association Report 2013. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 9, 208-245. doi:10.1016/j.jalz.2013.02.003
- Alzheimer's Association (2014). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's and Dementia*, 10, Issue 2. doi:10.1016/j.jalz.2014.02.001
- American Psychiatric Association (2002). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text revised) DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-V*. Arlington, VA, United States: American Psychiatric Association.
- Amieva, H. (2008). Prodromal Alzheimer's disease: Successive emergence of the clinical symptoms. *Annals of Neurology*, 64, 492-498. Recuperado de <http://www.earlysymptomsalzheimers.com/es/referencias#sthash.nwkB5fxq.dpuf>

- Andrés, N.F. (2006). *Atención farmacéutica: ¿es ya realidad o todavía un proyecto de futuro?* Discurso de ingreso en la Academia de Farmacia de Galicia, Santiago de Compostela.
- Andrés, N.F., Fornos, J.A., Andrés, J.C., Mera, R., Lorenzo, B. y Vérez, N. (2015). Actualidad de las plantas medicinales en terapéutica. *Acta Farmacêutica Portuguesa*, 4(2), (en prensa).
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L...., Grand, A. (2003). Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL. FR study. *La Revue de medecine interne/fondee... par la Societe nationale francaise de medecine interne*, 24, 351-359.
- Anghelescu, I. (2006). Hipérico en el tratamiento de la depresión leve a moderada: eficacia clínica y seguridad del extracto. *Revista de Fitoterapia*, 6(1), 5-9.
- Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M...., De Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid: IMSERSO.
- Araña, S.M. (2009). *Diagnósticos y prescripciones en salud mental, Atención primaria e Incapacidad laboral temporal*. Madrid: Ministerio de Trabajo.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-18.
- Awad, A.G. y Voruganti, L.N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*, 34, 170-177.
- Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D. y Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *Lancet*, 377, 1019-1031.
- Ballard, C., Khan, Z., Clack, H. y Corbett, A. (2011). Nonpharmacological Treatment of Alzheimer's Disease. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(10), 589-95.
- Ballesteros, S. (2007). *Envejecimiento saludable: Aspectos biológicos, psicológicos y sociales*. Madrid: Universitas.
- Barahona-Hernando, R., Rubio, R.D., Delgado, F.R. y Gómez, O.R. (2015). Diagnóstico precoz y pronóstico de la demencia. Empleo y utilización de pruebas complementarias. *Medicine*, 11(72), 4334-4339.
- Barreiro, X.L. (2013). La demografía de Galicia en perspectiva política. Origen y causas del problema y confección de una agenda de prioridades. En X.L.

- Barreiro, R. M. Pascual y L.R. Araujo, *O reto demográfico de Galicia* (pp. 13-32). Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Pública.
- Beck, A.T., Steer, R.A. y Brown, G.K. (1996). *Manual for Beck Depression Inventory-Second Edition*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beinart, N., Weinman, J., Wade, D. y Brady, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: A review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*, 2(1), 638-648.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J. y Lardelli, P. (1996a). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar APGAR-familiar. *Aten Primaria*, 18(6), 289-295.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J. y Lardelli, P. (1996b). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria*, 18, 153-63.
- Bermejo, F. (2004). *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Boots, L.M.M., Vugt, M.E., Knippenberg, R.J.M., Kempen, G.I.J.M. y Verhey, F.R.J. (2014). A systematic review of Internet based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(4), 331-344.
- Borrás R. (2005). Sistemas personalizados de dispensación desde la farmacia comunitaria. *Aula de la farmacia*, 20(2), 8-22.
- Borrell, C., Peiró, R., Ramón, N., Pasarín, M.I., Colomer, C., Zafra, E.,..., Álvarez-Dardet, C. (2005). Desigualdades socioeconómicas y planes de salud en las comunidades autónomas del Estado español. *Gaceta Sanitaria*, 19(4), 277-285.
- Brady, R. y Weinman, J. (2013). Adherence to cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: a review. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 35(5-6), 351-363.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26, 709-23.
- Brodaty, H. y Donkin, M. (2009). Family Caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11, 217-28.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51, 657-64.
- Bruvik, F.K., Allore, H.G., Ranhoff, A.H. y Engedal, K. (2013). The effect of psychosocial support intervention on depression in patients with dementia and

- their family caregivers: An assessor-blinded randomized controlled trial. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 3, 386-397.
- Caelles, N., Ibáñez, J., Machuca, M, Martínez-Romero, F. y Faus, M.J. (2002). Entrevista farmacéutico-paciente en el programa Dáder de seguimiento farmacoterapéutico. *Pharmaceutical Care España*, 4, 55-59.
- Callahan, C., Boustani, M., Unverzagt, F., Austrom, M., Damush, T., Perkins, A...., Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer's disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA*, 295, 2148-57.
- Campos, D.C., Gutiérrez, E.A., Magaña, S. y Rojas, R.M. (2011). Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Aten Primaria*, 43(7), 390-391.
- Cañigual, S. (2002). La Fitoterapia: ¿una terapéutica para el tercer milenio? *Revista de Fitoterapia*, 2(2), 101-121.
- Carbonneau, H., Caron, C. y Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9, 327-353.
- Cárdenas, J., Martín, C., Salinero, M.A., de Santa, E.C., Abánades, J.C. y de Burgos, C. (2010). Prevalence of adherence to treatment in homebound elderly people in primary health care. *Drugs & aging*, 27(8), 641-651.
- Castro, C.M., Wilcox, S., O'Sullivan, P., Baumann, K. y King, A.C. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 458-468.
- CEAFA (2013). *Día mundial del Alzheimer 2013*. Recuperado de <http://www.ceafa.es/plan-estrategico/informacion/dia-mundial-del-alzheimer/ano-20131>
- Chan, S.C. (2010). Family caregiving in dementia: the Asian perspective of a global problem. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 30(6), 469-478.
- Cheng, S.T., Lam, L.C. y Kwok, T. (2013). Neuropsychiatric symptom clusters of Alzheimer disease in Hong Kong Chinese: Correlates with caregiver burden and depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 1029-1037.
- Chiatti, C., Rimland, J.M., Bonfranceschi, F., Maserà, F., Bustacchini, S. Spazzafumo, L...., Cassetta, L. (2015). The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in the baseline population. *Aging & mental health*, 19(6), 517-525.

- Choi-Kwon, S., Kim, H.S., Kwon, S.U. y Kim, J.S. (2005). Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(5), 1043-1048.
- Chouhayd, L., López-Castellano, A.C. y Castillo, E. (2014). Implementación y evaluación de un programa de asesoramiento farmacéutico en cáncer de pecho. *Pharmaceutical Care España*, 16(4), 142-155.
- Coduras, A., Rabasa, I., Frank, A., Bermejo-Pareja, F., Lopez-Pousa, S., Lopez-Arrieta, J.M...., Rejas, J. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis*, 19(2), 601-15.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2ª ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, C.A., Colantonio, A. y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Comisión Asesora en Materia de Psicoxeriatría (1999). *Plan Galego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia.
- Comisión Europea. Dirección General de Política Regional y Urbana (2008). *Informe Regiones 2020*. Bruselas: Dirección General de Política Regional y Urbana.
- Conde, J.L. (2005). Demencia y familiares cuidadores. Deterioro, sobrecarga y apoyo social. *Revista Tiempo*, 17, 1-12.
- Conde, J.L. (2010). La familia y los cuidados informales en la demencia. Diferencias entre cónyuges e hijos cuidadores. En R. Alberca y S. López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias* (pp. 101-11). 4ª Ed. Madrid: Editorial Panamericana.
- Consejo de Europa (1998). *Recomendación Nº 98 (9) del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia*. Adoptada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (2013a). *Catálogo de Especialidades Farmacéuticas*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (2013b). *La distribución de la Farmacia en España*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.
- Consellería de Sanidade. *Plan Estratéxico de Saúde Mental. Galicia 2006-2011*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Recuperado de

<http://www.sergas.es/Publicaciones/DetallePublicacion.aspx?IdPaxina=40008&IDCatalogo=1517>

Consellería de Traballo e Benestar. *Plan de Acción Integral para as Persoas con Discapacidade. Galicia 2010-2013*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Recuperado de [http://benestar.xunta.es/web/portal/planseprogramas?content=/Benestar/Contidos/Plans\\_e\\_programas/documento\\_0009.html&category=Tipos\\_enumerados/Tipo\\_Documento/Plan\\_ou\\_programa/&activo2=sop6](http://benestar.xunta.es/web/portal/planseprogramas?content=/Benestar/Contidos/Plans_e_programas/documento_0009.html&category=Tipos_enumerados/Tipo_Documento/Plan_ou_programa/&activo2=sop6)

Consellería de Traballo e Benestar. *Plan Galego das Persoas Maiores. Plan de Actuación Social Galicia. 2010-2013. Horizonte 2015*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=57779>

Cooper, C., Mukadam, N., Katona, C., Lyketsos, C.G., Ames, D., Rabins, P..., Livingston, G. (2012). Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24, 856–870.

Costa, G., Espinosa, M.C., Cristófol, R. y Cañete, J. (2012). Demencia avanzada y cuidados paliativos: características sociodemográficas y clínicas. *Medicina Paliativa*, 19(2), 53-57.

Cox, C. y Monk, A. (1993). Hispanic culture and family care of Alzheimer's patients. *Health & Social Work*, 18(2), 92-100.

CRE Alzheimer Salamanca (2012). V Congreso Nacional de Alzheimer. San Sebastián 25-27/10/2012. *Boletín digital CRE Alzheimer Salamanca*, vol 11, nº 4. Recuperado de [http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/boletncren4\\_2012.pdf](http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/boletncren4_2012.pdf)

Crespo López, M. y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología*, 31(1), 19-27.

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

Crespo López, M. y López Martínez, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento*, 35, 1-36.

Crespo López, M., López Martínez, J., Gómez, M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *Jano LXV*, 1485, 54-5.



- Cruchaga, C., Chakraverty, S., Mayo, K., Vallania, F., Mitra, R., Faber...., Goate, A., for the NIA-LOAD/NCRAD Family Study Consortium. (2012). Rare Variants in APP, PSEN1 and PSEN2 Increase Risk for AD in Late-Onset Alzheimer's Disease Families. *Plos One*, 7 (2), 1-10.
- De la Cuesta, C. (2006). Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative social research*, 7 (4), 4-6.
- De la Revilla, L., Bailón, E., De Dios, J., Delgado, A., Prados, M. A. y Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria*, 8, 688-692.
- Decreto 19/2008, do 7 de febreiro, polo que se crea a Rede Galega de Centros de Día de Atención Social para persoas con Alzhéimer e outras demencias neurodexenerativas. *Diario Oficial de Galicia*, 36, de 20 de febrero de 2008. Diario Oficial de Galicia, nº 36, de 20 de febrero de 2008.
- Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en la financiación de su coste. *Diario Oficial de Galicia*, nº 182, de 24 de septiembre de 2013.
- Delgado, E., Suárez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40(2), 57-64.
- Domínguez, J.A., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. y Izquierdo, M.T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 38(1), 16-23.
- Dubois, B., Feldman, H.H., Jacova, C., Cummings, J.L., DeKosky, S.T., Barberger-Gateau, P...., Scheltens, P. (2010). Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *The Lancet Neurology*, 9(11), 1118-1127.
- Dubois, B., Feldman, H.H., Jacova, C., DeKosky, S.T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J...., Scheltens, P. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet Neurology*, 6(8), 734-746.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.J. y Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.

- Durán, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán, M.A. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18, 195-200.
- Dwyer, A.V., Whitten, D.L. y Hawrelak, J.A. (2011). Herbal medicines, other than St. John's Wort, in the treatment of depression: a systematic review. *Alternative medicine review: a journal of clinical therapeutic*, 16(1), 40-49.
- Ehrlich, K., Boström, A. M., Mazaheri, M., Heikkilä, K. y Emami, A. (2015). Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International journal of older people nursing*, 10(1), 27-37.
- Elliott, A.F., Burgio, L.D. y De Coster, J. (2010). Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 30-37.
- Espinosa, J.M., García, J.A., Gómez, M.J., López, B. y Oliver, B. (2010). Hasta llegar al diagnóstico. En J. M. Espinosa y R. Muriel (Coords.), *Al lado, itinerario de atención compartida: Demencias, Alzheimer* (pp. 49-68). Cádiz: CONFEEFA – Consejería Salud (Junta de Andalucía).
- Etxeberria, I., García, A., Iglesias, A., Lorea, I., Laskibar, I., Urdaneta, E...., Yanguas, J.J. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46, 206-212.
- Evans, R.L., Connis, R.T., Bishop, D.S., Hendricks y D.S., Baldwin, D. (1994). Stroke: a family dilemma. *Disabil Rehabil*, 16,110–8.
- Fan, L.Y. y Chiu, M.J. (2014). Combitherapy and current concepts as well as future strategies for the treatment of Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 10, 439.
- Faravelli, C., Lo, S.C., Lelli, L., Pietrini, F., Lazzeretti, L., Godini, L...., Ricca, V. (2011). The role of life events and HPA axis in anxiety disorders: a review. *Current pharmaceutical design*, 18(35), 5663-5674.
- Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (2015). *Dossier 2015*. Santiago de Compostela: FAGAL.
- Federación de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras (2013). Observatorio Social de las Personas Mayores. *Informe 2013*. Madrid: Federación de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras.
- Feinberg, L.F. (2002). *The state of the art: caregiver assessment in practice settings*. Family Caregiver Alliance. San Francisco: National center on care giving.

- Fernández, M. y Meixide, A. (2013). Declive demográfico en Galicia y territorio: el diseño de políticas públicas en un espacio complejo y heterogéneo. En X.L. Barreiro, R. M. Pascual y L.R. Araujo, *O reto demográfico de Galicia* (pp. 13-32). Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Pública.
- Fernández-Lansac, V., Crespo López, M., Cáceres, R. y Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(3), 102-109.
- Ferrer, C., Orozco, D. y Román, P. (2012). *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Fierro, I., Yáñez, J.L. y Alvarez, F.J. (2010). Premature death and potential years of life lost due to alcohol consumption in Spain and the different autonomous communities in 2004. *Aten primaria*, 42(2), 95-101.
- Figueiredo, I.V., Moteiro, C., Castel-Branco, M., Caramona, M.M. y Fernández-Llimós, F. (2014). Seguimiento de pacientes con diabetes tipo 2 en una unidad de atención primaria de salud. *Pharmaceutical Care España*, 16(2), 39-48.
- Flórez, J.A., Adeva J., García M.C. y Gómez Martín M.P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 1218(3), 261-272.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. y McHugh, P.R. (1975). Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Foro de Atención Farmacéutica (2008). *Documento de Consenso*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.
- Fundación Alzheimer España (2010). *Encuesta de la Fundación Alzheimer España sobre la situación de los cuidadores en España*. Madrid: Fundación Alzheimer España. Recuperado de <http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?>
- Furtmayr-Schuh, A. (1995). *La enfermedad de Alzheimer: saber, prevenir, tratar, vivir con la enfermedad*. Barcelona: Herder.
- Gallagher-Thompson, D., Gray, H.L., Dupart, T., Jiménez, D. y Thompson, L.W. (2008). Effectiveness of cognitive/behavioral small group intervention for reduction of depression and stress in non-hispanic white and hispanic/latino women dementia family caregivers: Outcomes and mediators of change. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 26, 286-303.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D.W., Futterman, A.,..., Thompson, L.W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychiatry*, 6, 91-110.

- Gallart, A. (2007). *Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona*. Barcelona: España.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. y Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 154-163.
- García, A., Yanguas, J.J., Etxebarria, I., Iglesias, A., Laskibar, I., Urdaneta, E....., Lorea, I. (2009). *Positive aspects of the caregiving of dementia patients. The relationship with positive emotions*. 19th IAGG World Congress of Gerontology and Geriatrics, Paris, 5-9 Julio.
- García Closas, R. (2011). *Factores de riesgo y prevención de la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Glosa.
- García-Alberca, J.M., Cruz, B., Lara, J.P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A....., Castilla, C. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MÁLAGA-AD study. *Journal of affective disorders*, 136(3), 848-856.
- García-Alberca, J.M., Lara, J.P. y Berthier, M.L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's disease Int'l. *J. Psychiatry in Medicine*, Vol. 41 (1) 57-69.
- García-Calvente, M.M., del Río, M. y Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Gac Sanit*, 25, 100–107.
- García-Delgado, A., Machuca, M., Murillo, M.D., de la Matta, M.J. y Martín, M.J. (2003). Percepción de la labor asistencial del farmacéutico comunitario por los pacientes incluidos en un programa de seguimiento farmacoterapéutico. *Seguim Farmacoter*, 1(2), 38-42.
- Garre, J., Hernández, M., Lozano, M., Vilalta, J., Turón, A., Cruz, M.M....., López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31(6), 522-527.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., Kane, R.A. y Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 2098-2105.
- Gauthier, S. y Molinuevo, J. L. (2013). Benefits of combined cholinesterase inhibitor and memantine treatment in moderate–severe Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 9(3), 326-331.
- Generalitat de Catalunya Departament de Sanitat i Seguretat Social (2003). El uso de plantas medicinales. *Butlletí d'informació terapèutica*, 15 (8).

- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A. y Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23(5), 546-51.
- Gerrish, A., Russo, G., Richards, A., Moskvina, V., Ivanov, D., Harold, D.,..., Williams J. (2012). The role of variation at  $\beta$ APP, PSEN1, PSEN2, and MAPT in late onset Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 28, 377-87.
- Gil-Néciga, E., y Gobartt, A.L. (2008). Patrón de tratamiento de la enfermedad de Alzheimer con inhibidores colinesterásicos (estudio TRAIN). *Revista de neurología*, 46(8), 461-464.
- Gómez Arqués, M.A. y Martos, A.J. (2010). Implantación de programas de formación e intervención en las asociaciones de familiares de Alzheimer en España: Análisis del rol del profesional de la Psicología. *Pensamiento Psicológico*, 1(5).
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. y Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina clínica*, 135(2), 83-89.
- Gómez-Jarabo, G. y Peñalver, J. C. (2007). Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia Bio-psychosocial aspects in care need assesment. *Intervención psicosocial*, 16(2), 155-173.
- González, B., Urbanos, R. M. y Ortega, P. (2004). Oferta pública y privada de servicios sanitarios por comunidades autónomas. *Gaceta sanitaria*, 18, 82-89.
- González Camacho, M.C. y Pardo, A. (2013). Estimación del coste para las familias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Humanismo y trabajo social*, 12, 3.
- González Valdivieso, M., Garre, A., Verdú, J., Grau, A. y Esteve, E. (2015). La relación farmacéutico- paciente como punto clave en la detección de patologías subestimadas. *Pharmaceutical Care España*, 17 (2), 339-342.
- Gorlat, B. (2013). *Impacto de las medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el hospital* (Tesis doctoral). Universidad de Granada, Granada. Recuperado de <http://digibug.ugr.es/handle/10481/31731#.VWiUSZWJiUk>
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- 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*. Barcelona: 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.
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E...., CDBE2010 Study Group (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718-779.
- Hadryś, T., Adamowski, T. y Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 46(5), 363-372.
- Haro, J.M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque, I...., Alonso, J. (2006). Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Medicina clínica*, 126(12), 445-451.
- Hepler, C. y Strand, L. (1990). Opportunities and responsibilities in Pharmaceutical Care. *American Journal Hospital Pharmacy*, 47, 533-43.
- Herrera, J. (2006). *Manual de farmacia clínica y atención farmacéutica*. Madrid: Elsevier.
- Herrera-Espiñeira, C., Rodríguez del Águila, M.M., Rodríguez del Castillo, M. y Reyes, I. (2008). Relationship between anxiety level of patients and their satisfaction with different aspects of healthcare. *Health Policy*, 89, 37-45.
- Hilgeman, M.M., Allen, R.S., DeCoster, J. y Burgio, L.D. (2007). Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months. *Psychology and Aging*, 22, 316-371.
- IMSERSO (2005a). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>
- IMSERSO (2005b). *Libro Blanco de sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- IMSERSO (2007). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de [http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi24\\_07saludfisica.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf)

- IMSERSO (2010). *Encuesta de Personas Mayores*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de [http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/presentacionencuestamayores\\_20.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/presentacionencuestamayores_20.pdf)
- IMSERSO (2012). *Servicios sociales dirigidos a personas mayores en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de [http://www.espaciomayores.es/imserso\\_01/espaciomayores/esprec/ssppmm\\_es/2012/index.htm](http://www.espaciomayores.es/imserso_01/espaciomayores/esprec/ssppmm_es/2012/index.htm)
- IMSERSO (2011). *Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf>
- Innes, A., Morgan, D. y Kostineuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: a systematic review of informal/family caregiving. *Maturitas*, 68(1), 34-46.
- Instituto Galego de Estatística (2004). *Proyección de la Población 2002-2051*. Santiago de Compostela: Instituto Galego de Estatística.
- Instituto Galego de Estatística (2013). *Padrón municipal de habitantes e estadísticas de poboación*. Santiago de Compostela: Instituto Galego de Estatística. Recuperado de <https://www.ige.eu/web/index.jsp?idioma=es>
- Instituto Galego de Estatística (2014). *Encuesta de población activa*. Santiago de Compostela: Instituto Galego de Estatística. Recuperado de [www.ige.eu/estatico/estat.jsp?ruta=html/gj/.../EPA...](http://www.ige.eu/estatico/estat.jsp?ruta=html/gj/.../EPA...)
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*. Madrid: INE. Recuperado de <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística (2009). *Proyección de la Población de España a Largo Plazo (2009-2049)*. Madrid: INE. Recuperado de <http://www.ine.es/metodologia/t20/t2030251.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística (2012). *Movimiento Natural de la Población e Indicadores Demográficos Básicos. Datos definitivos de 2010 y avanzados del primer semestre de 2011*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxisypath=/t20/p318/yfile=inebase>
- Instituto Nacional de Estadística (2013). *Proyección de la Población de España a Corto Plazo (2013-2023)*. Madrid: INE. Recuperado de [www.ine.es/prensa/np813.pdf](http://www.ine.es/prensa/np813.pdf)

- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En Del Ser, T. y Peña-Casanova, J. (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp. 201-222). Barcelona: Prous.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.
- Kaiser, N.C., Melrose, R.J., Liu, C., Sultzer, D.L., Jiménez, E., Su, M., Méndez, M.F. (2012). Neuropsychological and neuroimaging markers in early versus late-onset Alzheimer's disease. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 27 (7), 520-9.
- Kaufman, A.V., Kosberg, J.I., Leeper, J.D. y Tang, M. (2010). Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural African American and white caregivers of older persons with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 53, 251–269.
- Kessler, R.C. (1997). The effects of stressful life events on depression. *Annu Rev Psychol*, 48, 191–214.
- Koedam, E.L., Lauffer, V., van der Vlies, A.E., van der Flier, W.M., Scheltens, P. y Pijnenburg, Y.A. (2009). Early-versus late-onset Alzheimer's disease: more than age alone. *Journal of Alzheimer's disease*, 19(4), 1401-1408.
- Lago, S. y Debén, M. (2001). *Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Fisterra Guías Clínicas*. Actualizada 2012. Recuperado de <http://www.fisterra.com/guias2/cochrane/AB004396-ES.htm>
- Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D. y Kahle-Wroblewski, K. (2015). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International journal of geriatric psychiatry*. doi: 10.1002/gps.4309
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J. y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22, 443-450.
- Legg, L., Weir, C.J., Langhorne, P., Smith, L.N. y Stott, D.J. (2013). Is informal caregiving independently associated with poor health? A population-based study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 67(1), 95-97.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situaciones de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, de 15 de diciembre de 2006.



- Li, J.Q., Tan, L., Wang, H.F., Tan, M.S., Tan, L., Xu, W....., Yu, J.T. (2015). Risk factors for predicting progression from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. doi:10.1136/jnnp-2014-310095
- Li, R., Cooper, C. y Livingston, G. (2014). Relationship of coping style to mood and anxiety disorders in dementia carers. *Current opinion in psychiatry*, 27(1), 52-56.
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D....., Cooper, C. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, Strategies for Relatives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: Pragmatic randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 25, 347-361.
- Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N....., Cooper, C. (2014). A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technol Assess*, 18(39), 1-226.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez, B.F., Sala, J.M. y Seva, D.A. (1979). El miniexamen, cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*, 7(3), 189-202.
- López Abella, S. (2013). A influencia das condicións laborais da muller na evolución demográfica. O caso de Galicia. En L. BARREIRO, R. M. PASCUAL y L.R. ARAUJO, *O reto demográfico de Galicia* (pp. 203-217). Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Pública.
- López-Bastida, J., Serrano-Aguilar, P., Perestelo-Perez, L. y Oliva-Moreno, J. (2006). Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*, 67(12), 2186-2191.
- López Gil, M.J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso, F.J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-334.
- López Martínez, J. y Crespo López, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- López Martínez, J., López-Arrieta, J. y Crespo López, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of gerontology and geriatrics*, 41(1), 81-94.

- López Martínez, J., Losada, A., Romero, R., Márquez, M. y Martínez, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, 27, 83-89.
- López-Pousa, S., Vilalta, J., Garre, J., Pons, S. y Cucurella, M.G. (2007). Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Rev Neurol*, 45(11), 683-8.
- Lorenzo, T., Maseda, A. y Millán, J. C. (2008). *La dependencia en las personas mayores: Necesidades percibidas y modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat*. A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y sanitarias.
- Lorenzo, T., Millán, J.C., López, L. y Maseda, A. (2014). Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud. *Aposta: Revista de ciencias sociales*, (62), 1-20.
- Losada, A., Márquez, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15(1), 57-76.
- Losada, A., Márquez, M. y Romero, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: Effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1119-1127.
- Losada, A., Márquez, M., Romero, R., López, J., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26,41-8.
- Losada, A. y Montorio, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40, 30-39.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Lou, Q., Liu, S., Huo, Y.R., Liu, M., Liu, S. y Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *Journal of clinical nursing*, 24(17-18), 2668-2678.

- Llanque, S.M. y Enriquez, M. (2012). Interventions for Hispanic caregivers of patients with dementia a review of the literature. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 27(1), 23-32.
- Maddock, D., Kilner, D. y Islam, C. (1998). *Carer needs assessment trial*. Adelaide, Australia: Royal district nursing service of south Australia.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 13(9), 795-801.
- Manso, M.E., Sánchez, M.P. y Cuéllar, I. (2013). Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*, 24(1), 37-45.
- Márquez, M., Losada, A., Peñacoba, C. y Romero, R. (2009). El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 44, 251-255.
- Martín Carrasco, M., Ballesteros, J., Domínguez, A.I., Muñoz, P. y Gonzalez-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas españolas de psiquiatría*, 42(6), 300-314.
- Martín Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J...., Balaña, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & mental health*, 14(6), 705-711.
- Martín Carrasco, M., Salvado, I., Nadal, S., Mijo, L.C., Rico, J.M. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martínez Lage, J.M. y Martínez-Lage, P. (2001). Educación, reserva cerebral y factores de riesgo de demencia y enfermedad de Alzheimer. *Medicina Clínica (Barc)*, 116, 418-421.
- Martínez-Martín, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J.M., Rodríguez-Blazquez, C., Frades, B. y de Pedro Cuesta, J. (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement Disorders*, 23(12), 1673-1680.
- Masanet, E. y La Parra, D. (2009). Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. *Rev Esp Sociol*, 11, 13-37.
- Masanet, E. y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85, 257-266.

- Maslach, C. (1993). Burnout. A multidimensional perspective. En W. B. Schaufeli, C. Maslach y T. Marek (Eds.), *Professional burnout: Recent developments in theory and research* (pp. 19-32). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Massoud, F. y Gauthier, S. (2010). Update on the pharmacological treatment of Alzheimer's disease. *Curr Neuropharmacol*, 2010, 8, 69-80.
- Mateos, R., Droux, A., Páramo, M., Gonzalez, F., Carrera, I., Mazaira, J....., Rodríguez López, A. (2000). The Galicia Study of Mental Health of the Elderly II: The use of the Galician DIS. *International Journal of Methods in Psychiatry Research*, 9 (4), 174-183.
- Mateos, R., Muñoz, P.E. y Haro, J.M. (2011). El estudio epidemiológico de salud mental de Galicia. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Barc)*, 4 (Espec Cong),1-10.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. y Stadlan, E.M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34, 939-944.
- McKhann, G., Knopman, D.S., Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R., Kawas, C.H....., Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269.
- McKenzie, S.J., McLaughlin, D., Dobson, A.J. y Byles, J.E. (2010). Urban–rural comparisons of outcomes for informal carers of elderly people in the community: a systematic review. *Maturitas*, 67, 139-143.
- Medalie, J.H. (1997). The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disability Reability*, 19, 163-70.
- Medrano, M., Rosario, R.L., Payano, A.N. y Capellán, N.R. (2014). Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), 384-388.
- Méndez, M.F., Lee, A.S., Joshi, A. y Shapira, J.S. (2012). Nonamnesic presentations of early-onset Alzheimer's disease. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 27(6): 413-20.
- Mesa, P. (2011). Aproximación diagnóstica a la enfermedad de Alzheimer temprana. ¿De qué hablamos? Aspectos conceptuales. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 46(1), 33-38.
- Millán, J.C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. y Mayán, J.M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrica*, 14, 449-53.

- Millán, J.C., Gandoy, M., Antelo, M., López-Martínez, M., Riveiro-López, M.P. y Mayán, J.M. (2000). Helping the family carers of Alzheimer's patients: from theory...to practice. A preliminary study. *Archives of Gerontology and Geriatric*, 30, 131-138.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. *Informe de Actividad Ordinaria en Atención Primaria 2007-2009*. Recuperado de [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Informe\\_de\\_Actividad\\_Ordinaria\\_Atención\\_\\_Primaria\\_\\_2007-09.pdf](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Informe_de_Actividad_Ordinaria_Atención__Primaria__2007-09.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Estrategia para el Abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). *Encuesta Nacional de Salud 2011-2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2011.htm>
- Mittelman, M.S., Brodaty, H., Wallen, A.S. y Burns, A. (2008). A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression. *Am J Geriatr Psychiatry*, 16(11), 893-904.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A..., Cohen, J. (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E. y Zarit, S.H. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(1), 27-34.
- Molinero, A.M. y Tuneu, L. (2013). *Know Alzheimer. Respuestas concretas a dudas reales: manual de consulta para farmacéuticos*. Barcelona: Profármaco.2.
- Molinuevo, J.L. y Arranz, F. (2012). Evaluación de las estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en la práctica clínica habitual en pacientes incumplidores con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 54(2), 65-73.

- Molinuevo, J.L. y Hernandez, B. (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 (English Edition)*, 26(9), 518-527.
- Molinuevo, J.L. y Peña-Casanova, J. (2009). *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*. Barcelona: Prous Science.
- Montorio, I. y Losada, A. (2005). Provisión de cuidados y apoyo social informal: Una visión psicosocial de la dependencia. En S. Pinazo y M. Sánchez (Eds.), *Gerontología. Actualización, innovación y propuestas* (pp. 491-515). Madrid: Pearson-Prentice Hall.
- Montoro, J. (1999). Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de sociología*, (23), 7-29.
- Moral, M.S., Ortega, J., López, M.J. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*, 32(2), 77-85.
- Moreno, J.A., Nicholls, E., Ojeda, N., De los Reyes-Aragón, C.J., Rivera, D. y Arango-Lasprilla, J.C. (2015). Caregiving in Dementia and its Impact on Psychological Functioning and Health-Related Quality of Life: Findings from a Colombian Sample. *Journal of cross-cultural gerontology*, 30 (4), 393-408.
- Mount, C. y Downton, C. (2006). Alzheimer disease: progress or profit? *Nature medicine*, 12(7), 780-784.
- Moya, M.J. y Costa, S. (2007). *Manual de consulta sobre grups d'ajuda mútua de persones amb discapacitat física*. Barcelona: Federació ECOM Catalunya.
- Muela, J.A., Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *An Psicol*, 18, 319–331.
- Munn-Giddings, C. y McVicar, A. (2007). Self-help groups as mutual support: What do carers value? *Health & Social Care in the Community*, 15, 26–34.
- National Institute for Clinical Excellence (2006). *Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*. London: The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists.
- National Institute for Health and Care Excellence (2007). *Memory assessment service for the early identification and care of people with dementia*. London: National Institute for Clinical Excellence. Recuperado de [http://www.nice.org.uk/media/4F1/D6/Memory\\_assessment\\_service\\_commissioning\\_guide.pdf](http://www.nice.org.uk/media/4F1/D6/Memory_assessment_service_commissioning_guide.pdf)

- National Institute for Health and Care Excellence (2011). *Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease. Review of NICE technology appraisal guidance 111*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Navarro-Mateu, F., Tormo, M.J., Salmerón, D., Vilagut, G., Navarro, C., Ruíz-Merino, G...., Alonso, J. (2015). Prevalence of Mental Disorders in the South-East of Spain, One of the European Regions Most Affected by the Economic Crisis: The Cross-Sectional PEGASUS-Murcia Project. *PLoS One*, 10(9), 1-22.
- Nelson, L. y Tabet, N. (2015). Slowing the progression of Alzheimer's disease; what works? *Ageing research reviews*, 23, 193-209.
- Ogunniyi, A., Hall, K.S., Baiyewu, O., Gureje, O. y Unverzagt, F.W. (2006). Caring for individuals with dementia: the Nigerian experience. *West African journal of medicine*, 24(3), 259-262.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., del Ser, T...., Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30, 161-178.
- Olazarán, J., Sánchez, D., Merino, E.N. y Herrera, J. (2015). Protocolo de tratamiento de la demencia. *Medicine*, 11(72), 4350-4355.
- Olesen, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Wittchen, H.U. y Jönsson, B. (2012). The economic cost of brain disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 19(1), 155-162.
- Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Ontario: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (1993). *El papel del farmacéutico en el sistema de atención de salud. Informe de la Reunión de la OMS*. Tokio: OMS.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre discapacidad*. Ginebra: OMS.
- Pang, F.C., Chow, T.W., Cummings, J.L., Leung, V.P.Y., Chiu, H.F.K., Lam, L.C. W...., Fuh, J.L. (2002). Effect of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer's disease on Chinese and American caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(1), 29-34.
- Papastavrou, E., Andreou, P., Middleton, N., Papacostas, S. y Georgiou, I.K. (2014). Factors associated with quality of life among family members of patients with dementia in Cyprus. *International Psychogeriatrics*, 26(03), 443-452.

- Parés, O., Barbaglia, G., Jerinic, P., Gustavsson, A., Salvador-Carulla, L. y Alonso, J. (2014). Cost of disorder of the brain in Spain. *Plos One*, 9 (8), 1-10.
- Parra, L. y Pancorbo, P.L. (2013). Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. *Gerokomos*, 24(4), 152-157.
- Pascual, G. (1999). *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Zaragoza: Certeza.
- Pazos, M. y Alonso, M.P. (2009). La movilidad laboral diaria: contrastes territoriales en el Eje Atlántico Gallego. *Ería*, (78-79), 97-112.
- Peña Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Peña Casanova, J. (2007). *Neurología de la conducta y neuropsicología*. Madrid: Médica Panamericana.
- Peña-Longobardo, L.M. y Oliva-Moreno, J. (2015). Caregiver burden in Alzheimer's disease patients in Spain. *Journal of Alzheimer's disease*, 43(4), 1293-1302.
- Pereda, C., De la Prada, M.A., Actis, W., Rodríguez, P. y Sancho, T. (1999). *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Pérez Peñaranda, A., García Ortíz, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N. y Gómez, M.A. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Revista de Atención Primaria*, 41(11), 621-618.
- Petersen, R.C., Stevens, J.C., Ganguli, M., Tangalos, E.G., Cummings, J.L. y DeKosky, S.T. (2007). Appendix C: Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review): Report of the quality standards subcommittee of the American academy neurology. Continuum Lifelong. *Learning in Neurology*, 13(2), 222-31.
- Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatric Society*, 23:433-441.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250–267.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 11, 1-19.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a metaanalysis. *Journals of Gerontology*, 62, 126-137.



- Pot, A.M. y Petrea, I. (2013). *Bupa/ADI report: Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan*. Londres: Bupa/ADI.
- Precedo, A., Míguez, A. y Orosa J. (2012). La calidad de vida de las ciudades gallegas: una aplicación empírica. *Boletín de la Asociación de Geógrafos Españoles*, 59, 275-299.
- PricewaterhouseCoopers (2013). *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*. Madrid: Lilly. Recuperado de [http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in\\_al.pdf](http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in_al.pdf)
- Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C. y Llanero, M. (2011). *Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Fundación del cerebro. Recuperado de [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)
- Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO
- Quinn, C., Clare, L. y Woods, R. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22, 43-55.
- Quintanilla, M. (2002). *Enfermería Geriátrica*. Barcelona: Instituto Monsa.
- Radl, R.M. (2013). El problema demográfico de Galicia desde la perspectiva de género. Claves para una política de renovación demográfica. En X.L. Barreiro, R. M. Pascual y L.R. Araujo, *O reto demográfico de Galicia* (pp. 13-32). Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Pública.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D...., Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD) establecido por la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de "promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situaciones de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 96, 17646-17685.
- Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. *Boletín Oficial del Estado*, 98, 31278-31312.
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, 168, 50428-50518.

- Reed, C., Belger, M., Dell'Agnello, G., Wimo, A., Argimon, J. M., Bruno, G...., Vellas, B. (2014). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 4(1), 51-64.
- Reisberg, B., Ferris, S., De Leon, M. y Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Reitz, C., Brayne, C. y Mayeux, R. (2011). Epidemiology of Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 7(3), 137-152.
- Reñé, R., Ricart, J. y Hernández, B. (2014). From high doses of oral rivastigmine to transdermal rivastigmine patches: user experience and satisfaction among caregivers of patients with mild to moderate Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*, 29(2), 86-93.
- Ricci, I., Ruiz, I., Plazaola, J. y Montero, I. (2010). Morbilidad psíquica, existencia de diagnóstico y consumo de psicofármacos: Diferencias por comunidades autónomas según la encuesta nacional de salud de 2006. *Revista española de salud pública*, 84(1), 29-41.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentesanz, C., López Pisa, R., Pont, A., GarcíaViñets, L...., Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*, 26, 217-223.
- Rodakowski, J., Saghafi, E., Butters, M.A. y Skidmore, E.R. (2015). Non-pharmacological interventions for adults with mild cognitive impairment and early stage dementia: An updated scoping review. *Molecular aspects of medicine*, 43, 38-53.
- Rodríguez Marín, J. (2001). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Rodríguez Ponce, C. (2003). *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. Navarra: CEAFA.
- Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública*, 83(3), 393-405.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- Rogero, J. (2011). El cuidado a las personas dependientes por discapacidad en España y el papel de las familias, a examen. En D. Casado, *Acción y políticas de apoyo a las familias: crianza, atención a la dependencia y fecundidad* (pp. 79-96). Barcelona: Hacer editorial.

- Sánchez, D., Bravo, N., Miranda, J. y Olazarán, J. (2015). Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. *Medicine*, 11(72), 4316-4322.
- Sancho, M.E. (2002). *Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.
- Sanz, J. y Vázquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema*, 10, 303-318.
- Sarris, J., Panossian, A., Schweitzer, I., Stough, C. y Scholey, A. (2011). Herbal medicine for depression, anxiety and insomnia: a review of psychopharmacology and clinical evidence. *European neuropsychopharmacology*, 21(12), 841-860.
- Schulz, R. (2000). *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. New York: Springer.
- Schulz, R. y Sherwood, P.R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(Supplement), 23-27.
- Schulz, R., Beach, S.R., Cook, T.B., Martire, L.M., Tomlinson, J.M. y Monin, J.K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & Mental Health*, 16(6), 712-721.
- Schulz, R., Czaja, S.J., Lustig, A., Zdaniuk, B., Martire, L.M. y Perdomo, D. (2009). Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: A randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology*, 54, 1-15.
- Schulz, R., Visintainer, P. y Williamson, G.M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 181-191.
- Seisdedos, N. (1988). *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo. Adaptación española*. Madrid: TEA Ediciones.
- Serrano, A., Cabrera, L., Saldaña, M., Avendaño, C. y Ruíz, M.B. (2003). Riesgos de las plantas medicinales en uso concomitante con medicamentos. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 27(6), 161-167.
- Serra-Prat, M., Bartolomé, M., Fité, B. y Agustí, C. (2006). Eficacia de un sistema personalizado de dosificación (SPD) en la mejoría del cumplimiento terapéutico en ancianos polimedicados. *Aten Primaria*, 37(9), 524-526.
- Shanks-McElroy, H.A. y Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 16(3), 167-175.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*, 6, 1231-9.

- Snyder, L., Jenkins, C. y Joosten, L. (2007). Effectiveness of support groups for people with mild to moderate Alzheimer's disease: an evaluative survey. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 22(1), 14-9.
- Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (2014). *La población valora mucho la labor del farmacéutico comunitario pero piensa que sus conocimientos están poco aprovechados* [Nota de prensa]. Recuperado de [www.sefac.org/files/NP%20Refcom.pdf](http://www.sefac.org/files/NP%20Refcom.pdf)
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42, 356–372.
- Sotto, M., Ribeiro, O. y Paúl, C. (2009). Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con AVC. *Rev Latino-am Enfermagem*, 17(5), 620-4.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L. y Lushene, R.E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L. y Lushene, R.E. (1982). *Escala de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI)*. Madrid: TEA.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L. y Lushene, R.E. (1983). *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, Calif.: Consulting Psychologists Press.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., Lushene, R. E., Vagg, P.R. y Jacobs, G.A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Staedtler, A.V. y Nuñez, D. (2015). Nonpharmacological Therapy for the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Alzheimer's Disease: Linking Evidence to Practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 12(2), 108-115.
- Szafrański, T. (2014). Herbal remedies in depression--state of the art. *Psychiatr Pol*, 48(1), 59-73.
- Sun, F. y Hodge, D.R. (2014). Latino Alzheimer's Disease Caregivers and Depression Using the Stress Coping Model to Examine the Effects of Spirituality and Religion. *Journal of Applied Gerontology*, 33(3), 291-315.
- Thompson, C., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C. y Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(1), 18.
- Tifratene, K., Robert, P., Metelkina, A., Pradier, C. y Dartigues, J. F. (2015). Progression of mild cognitive impairment to dementia due to AD in clinical settings. *Neurology*, 85 (4), 331-338.
- Timón, A., Mateos, A.M., Pérez Sáez, E., Gay, F.J., Rosillo, N., Tofiño, M...., Molás, R. (2013). *El espacio y el tiempo en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid:

[http://www.crealzheimer.es/crealzheimer\\_01/documentacion/material\\_digital/publicaciones/publicaciones\\_crea/IM\\_075990](http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/documentacion/material_digital/publicaciones/publicaciones_crea/IM_075990)

- Tobío, C., Agulló, M.S., Gómez, M.V. y Martín, M.T. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Torti, F.M., Gwyther, L.P., Reed, S.D., Friedman, J.Y. y Schulman, K.A. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(2), 99-109.
- Turró, O. (2007). Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Real Invest Demenc*, 35, 30-37.
- Turró, O., López-Pousa, S., Vilalta, J., Turón, A., Pericot, I., Lozano, M...., Garre, J. (2010). Valor económico anual de la asistencia informal de la Enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 51(4), 201-7.
- Turró, O., Soler, O., Garre, J., López-Pousa, S., Vilalta, J. y Monserrat, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*, 46, 582-8.
- Vademécum Internacional (2014). Madrid: Medimedia-Medicom, S.A.
- Valles, M.N., Gutiérrez, V., Luquín, A.M., Martín, M.A. y López, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*, 22, 481-485.
- Valls, C., Molinuevo, J.L. y Rami, L. (2010). Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Rev Neurol*, 51(8), 471-480.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1991, septiembre). *Fiabilidad y validez factorial de la versión española del inventario de depresión de Beck*. Comunicación presentada en III Congreso de Evaluación Psicológica, Barcelona.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1999). Fiabilidad y validez de la versión española del Inventario para la Depresión de Beck de 1978 en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, 10, 59-81.
- Vázquez, F.L., Otero, P., Torres, A., Hermida, E., Blanco, V. y Díaz, O. (2013). A brief problem-solving indicated-prevention intervention for prevention of depression in nonprofessional care-givers. *Psicothema*, 25, 87-92.
- Vedia, C., Bonet, S., Forcada, C. y Parellada, N. (2005). Estudio de utilización de psicofármacos en atención primaria. *Aten Primaria*, 36, 239-47.
- Vellas, B., Hausner, L., Frolich, L., Cantet, C., Gardette, V., Reynish, E...., Andrieu, S. (2012). Progression of Alzheimer disease in Europe: data from the European ICTUS study. *Current Alzheimer Research*, 9(8), 902-912.

- Vérez, N. (2014, mayo). *¿Qué podemos hacer desde la farmacia por el cuidador familiar del enfermo de Alzheimer?* Ponencia realizada en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacéuticos Comunitarios. Málaga, España.
- Vérez, N. (2015, 25 de mayo). *Blog CRE Alzheimer*. Recuperado de <https://colaboracion.imserso.es/entornoColaboracion//view/artefact.php?artefact=2076&view=169>
- Vérez, N., Casal, C. y Rojas, F.J. (2010). Estrategias terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer: revisión basada en la evidencia científica. *Farmacéuticos Comunitarios*, 2 (1), 74.
- Vigen, C.L., Mack, W.J., Keefe, R.S., Sano, M., Sultzer, D.L., Stroup, T.S....., Schneider, L. S. (2011). Cognitive effects of atypical antipsychotic medications in patients with Alzheimer's disease: outcomes from CATIE-AD. *American Journal of Psychiatry*, 168, 831-839.
- Villaescusa, L. y Martin, T. (2007). Fitoterapia para el insomnio, la ansiedad y el nerviosismo. En: E. Castillo y Martínez Solís (Editores), *Manual de Fitoterapia*. (pp. 167-185). Madrid: Elsevier Masson.
- Villars, H., Oustric, S., Andrieu, S., Baeyens, J.P., Bernabei, R., Brodaty, H....., Vellas, B. (2010). The primary care physician and Alzheimer's disease: an international position paper. *The journal of nutrition, health & aging*, 14(2), 110-120.
- Vitaliano, P., Zhang, J. y Scalan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, D. y Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89-97.
- Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B. y Pham, H. (2015). Alzheimer's Patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions. *Health & Social Work*, 40(4), 162-169.
- Wiedenmayer, K., Summers, R.S., Mackie, C.A., Gous, A.G., Everard, M.H. y Tromp, D. (2006). *Desarrollo de la práctica de farmacia centrada en la atención del paciente*. Ginebra: OMS. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s14094s/s14094s.pdf>
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J....., Valtonen, H. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. *International journal of geriatric psychiatry*, 26(8), 825-832.

- Wino, A., Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F. y Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61, 255-268.
- Xiao, L.D., De Bellis, A., Kyriazopoulos, H., Draper, B. y Ullah, S. (2015). The Effect of a Personalized Dementia Care Intervention for Caregivers from Australian Minority Groups. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, doi: 10.1177/1533317515578256.
- Xunta de Galicia (1996). *Programa de atención sociosanitaria de Galicia (PASOS)*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia.
- Xunta de Galicia (1999). *Plan galego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Servicio Central.
- Xunta de Galicia (2006). *Plan estratégico de salud mental de Galicia 2006-2011*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade.
- Xunta de Galicia (2010). *Plan de acción integral para las personas con discapacidad de Galicia 2010-2013*. Recuperado de [http://benestar.xunta.es/web/portal/planseprogramas?content=%2FBenestar%2FContidos%2FPlans\\_e\\_programas%2Fdocumento\\_0009.html&category=Tipos\\_enumerados/Tipo\\_Documento/Plan\\_ou\\_programa/&activo2=sop6](http://benestar.xunta.es/web/portal/planseprogramas?content=%2FBenestar%2FContidos%2FPlans_e_programas%2Fdocumento_0009.html&category=Tipos_enumerados/Tipo_Documento/Plan_ou_programa/&activo2=sop6)
- Xunta de Galicia (2010). *Plan Gallego para las Personas Mayores*. Plan de actuación Galicia 2010-2013. Horizonte 2015. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=57779>
- Xunta de Galicia (2013). *Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Galicia*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Servicio Galego de Saúde. Recuperado de <http://www.sergas.es/cas/Publicaciones/Docs/SocioSanitario/PDF-2288-es.pdf>
- Xunta de Galicia (2014). *Estrategia SERGAS 2014. A Sanidade Pública ao Servizo do Paciente*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia Disponible en: [http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia\\_Sergas\\_2014.pdf](http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia_Sergas_2014.pdf)
- Yanguas, J.J. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.
- Yee, J.J. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Yonte, F., Yonte M.B. y Meneses M.T. (2012). Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un entorno rural. *NURE Inv*, 9(57), 17. Recuperado de [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57\\_original\\_rural.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_rural.pdf)

- Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R. y Zhou, L. (2015). Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PloS one*, 10(7), e0132168.
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E....., Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 43(3), 157-66.
- Zarit, S.H., Kim, K., Femia, E.E., Almeida, D.M. y Klein, L.C. (2013). The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect, and health: Outcomes from the Daily Stress and Health (DaSH) study. *The Gerontologist*, doi:10.1093/geront/gnt045
- Zarit, S.H., Reever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired aged: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, J.M. y Zarit, S.H. (1982, noviembre). *Measurement of burden and social support*. Paper presented at the Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, San Diego.



## ANEXOS

### ANEXO 1.

**CUESTIONARIO DE PFEIFFER** (Pfeiffer, 1975; Martínez de la Iglesia et al., 2001)

#### Short Portable Mental Status Questionnaire, SPMSQ de Pfeiffer

Pregunta	Puntos
¿Qué día es hoy (mes/día/año)?	1
¿Qué día de la semana es hoy?	1
¿Dónde estamos ahora (lugar o edificio)?	1
¿Cuál es su número de teléfono o cuál es su dirección? (si no tiene teléfono)	1
¿Cuántos años tiene?	1
¿En qué día, mes y año nació?	1
¿Cómo se llama el rey de España?	1
¿Quién mandaba antes del rey actual?	1
¿Cómo se llamaba (o se llama) su madre?	1
Si a 20 le restamos 3, ¿cuánto queda? ¿Y si le restamos otros 3?	1
Total aciertos / Total errores:	
Puntuación normal: 0-2 errores Deterioro cognitivo leve: 3-4 errores Deterioro cognitivo moderado: 5-7 errores Deterioro cognitivo importante: 8-10 errores (Se permite 1 error de más si no ha recibido educación primaria. Se permite 1 error de menos si ha recibido estudios superiores)	

## ANEXO 2.

### Criterios de diagnóstico de enfermedad de Alzheimer NINCDS-ADRDA

(Dubois et al., 2010)

<b>Criterio central (A): deterioro de la memoria episódica:</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Cambio gradual y progresivo durante más de seis meses (paciente o informador). Especial importancia si es objetivado en historia clínica.</li><li>2. Evidencia objetiva de deterioro de memoria semántica en la exploración neuropsicológica (el recuerdo no mejora con claves semánticas).</li><li>3. El deterioro de la memoria episódica puede ser aislado o acompañarse de otras alteraciones cognitivas, desde el inicio o en el curso de la enfermedad.</li></ol>
<b>Criterios de apoyo (B):</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Pérdida de volumen de hipocampo, corteza entorrinal o amígdala, evidenciado por RMN cualitativa o cuantitativa.</li><li>2. Alteración de biomarcadores de LCR: descenso de betaamiloide 1-42, aumento de Tau o pTau, o combinaciones.</li><li>3. Patrón específico de neuroimagen funcional con PET: --Disminución del metabolismo de la glucosa en regiones temporoparietales bilaterales y cíngulo posterior. --PET positivo con ligandos de amiloide cerebral.</li><li>4. Identificación de mutaciones para genes de enfermedad de Alzheimer autosómica dominante (cr. 21, 14, 1).</li></ol>
<b>Criterios de exclusión:</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Historia clínica: establecimiento agudo, signos neurológicos focales precoces, extrapiramidalismo de inicio, etc.</li><li>2. Otras enfermedades responsables: enfermedad cerebrovascular, demencias no Alzheimer, <i>delirium</i>, etc.</li></ol>
<b>Enfermedad de Alzheimer definitiva:</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Enfermedad de Alzheimer probable con constatación neuropatológica <i>post-mortem</i> (criterios NIA Reagan).</li><li>2. Enfermedad de Alzheimer probable más evidencia genética (mutaciones cr. 1, 14, 21).</li></ol>

Los criterios de enfermedad de Alzheimer probable, para investigación clínica, propuestos por Dubois et al. exigen el cumplimiento del criterio central A (deterioro de la memoria episódica) y uno o más de los criterios de apoyo B

### ANEXO 3.

#### **Crterios de diagn3stico de enfermedad de Alzheimer NIA-AA (National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders Association)**

<b>Crterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable NIA-AA 2011</b>
<b>Crterios centrales. Cumple criterios de demencia, con las siguientes caractersticas:</b>
Inicio insidioso. Empeoramiento progresivo, referido u observado. En funci3n de los dominios cognitivos afectados de inicio: <ul style="list-style-type: none"><li>• Forma amn3sica (la m3s frecuente).</li><li>• Forma no amn3sica (lenguaje, capacidades visuoespaciales, disfunci3n ejecutiva).</li></ul> No se debe aplicar el diagn3stico de probable si hay patologa vasculocerebral concomitante, sintomatolog3a relevante de enfermedad por cuerpos de Lewy, o de variante conductual de la demencia frontotemporal, demencia sem3ntica, o cualquier otra enfermedad o toma de f3rmacos con impacto cognitivo.
<b>Crterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable NIA-AA 2011 con grado de certeza aumentado</b>
<b>Cumple criterios centrales de demencia por enfermedad de Alzheimer probable, m3s:</b>
Deterioro progresivo documentado. Mutaciones gen3ticas (APP, PSEN 1,2).
<b>Crterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable NIA-AA 2011, con evidencia de proceso fisiopatol3gico (investigaci3n cl3nica)</b>
<b>Crterios centrales de demencia por enfermedad de Alzheimer probable, m3s:</b>
Biomarcadores de amiloidosis cerebral: niveles bajos de betaamiloide 1-42 en LCR, PET positivo a ligandos de amiloide Biomarcadores de neurodegeneraci3n: niveles elevados de Tau y pTau en LCR, hipometabolismo parietotemporal en el PET de glucosa, atrofia temporal desproporcionada en la RMN.
<b>Crterios de demencia por enfermedad de Alzheimer posible NIA-AA 2011</b>
<b>Crterios centrales:</b>
Curso at3pico. Etiolog3a mixta: enfermedad cerebrovascular, sintomatolog3a de enfermedad por cuerpos de Lewy, otra enfermedad o f3rmaco con efectos en cognici3n.
<b>Crterios de demencia por enfermedad de Alzheimer posible NIA-AA 2011, con evidencia de proceso fisiopatol3gico (investigaci3n cl3nica)</b>
<b>Crterios cl3nicos de demencia no Alzheimer (demencia por cuerpos de Lewy, frontotemporales, etc.), con biomarcadores positivos para enfermedad de Alzheimer.</b>

## **ANEXO 4.**

### **Criterios DSM-IV-TR para el diagnóstico de la demencia** (American Psychiatric Association, 2002)

Criterios del texto revisado de la cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)

#### A.- Déficit cognitivo

Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender información nueva o para recordar información aprendida previamente).

Al menos una de las siguientes alteraciones cognitivas:

Afasia (trastorno del lenguaje).

Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras pese a estar intacta la función motora).

Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos pese a estar intacta la función sensorial).

Alteración en la función ejecutiva (por ejemplo: planificación, organización, secuenciación o abstracción).

B.- Los déficits cognitivos de los criterios definidos en el apartado A causan un deterioro significativo laboral y/o social y suponen una merma con respecto al nivel funcional previo del paciente.

C.- El comienzo es gradual y el curso continuado.

D.- Los déficits de los criterios A1 y A2 no son debidos a

Otra enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) que pueda causar déficit progresivo de la memoria, como por ejemplo enfermedad vascular cerebral, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia a presión normal o tumor cerebral.

Enfermedades sistémicas que se sabe que producen demencia, como por ejemplo hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12 o de ácido fólico, déficit de niacina, hipercalcemia, neurosífilis o infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Estados inducidos por sustancias.

E.- Los déficits no aparecen de manera exclusiva en el curso de un delirium (aunque éste puede superponerse a la demencia).

F.- Los déficits no se explican mejor por la presencia de otro trastorno Axial I como depresión mayor o esquizofrenia.

## ANEXO 5

### Escala de BARTHEL de independencia en actividades básicas de la vida diaria (Barthel, 1965; Baztán et al., 1993)

Actividad	Categorías	Puntos
<b>1. Alimentación</b>	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Totalmente dependiente	0
<b>2. Baño</b>	Independiente	5
	Necesita ayuda	0
<b>3. Aseo personal</b>	Independiente	5
	Necesita ayuda	0
<b>4. Vestirse</b>	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Totalmente dependiente	0
<b>5. Control anal</b>	Sin problemas	10
	Algún accidente	5
	Accidentes frecuentes	0
<b>6. Control vesical</b>	Sin problemas	10
	Algún accidente	5
	Accidentes frecuentes	0
<b>7. Manejo en el inodoro</b>	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Totalmente dependiente	0
<b>8. Desplazamiento silla/cama</b>	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Totalmente dependiente	0
<b>9. Desplazamientos</b>	Independiente	15
	Necesita ayuda	10
	Independiente en silla de ruedas	5
	Incapaz de desplazarse	0
<b>10. Subir escaleras</b>	Independiente	10
	Necesita ayuda	5
	Incapaz de subirlas	0
	<b>Puntuación total:</b>	

## ANEXO 6

### Aportación de los medicamentos a partir de 1 de enero de 2012

APORTACIONES DE LOS MEDICAMENTOS (Asegurado y beneficiarios)				
		Antes de RD 16/2012	A partir de 01/07/2012	
			En general	Límite máximo de aportación (€/mes) a enero de 2014
<b>Pensionistas</b>	Renta inferior a 18.000€/año.	0%	10%	8,26€
	Renta entre 18.000 y 100.000€/año.	0%	10%	18,59€
	Renta igual o superior a 100.000€/año.	0%	60%	62,00€
	Pensiones no contributivas y sus beneficiarios.	0%	0%	0%
<b>Trabajadores en activo</b>	Renta inferior a 18.000€/año.	40%	40%	Sin límite
	Renta entre 18.000 y 100.000€/año.	40%	50%	Sin límite
	Renta igual o superior a 100.000€/año.	40%	60%	Sin límite
Mutualistas y clases pasivas (MUFACE, ISFAS y MUGEJU)		30%	30%	Sin límite
Usuarios con tratamientos crónicos de medicamentos pertenecientes a los grupos ATC y productos sanitarios de aportación reducida		10% Con límite de 2,64€	10%	Límite por receta: 4,26€
Parados que han perdido el subsidio		40%	0%	0%
Afectados síndrome tóxico		0%	0%	0%
Personas con discapacidad en los supuestos contemplados en la normativa específica (LISMI)*		0%	0%	0%
Perceptores de rentas de integración social		40%	0%	0%
Personas con tratamientos por accidente de trabajo o enfermedad profesional		0%	0%	0%

\*Las personas con discapacidad exentas de pago son exclusivamente las reconocidos por la LISMI (Ley de integración social de los minusválidos), el resto de las personas con discapacidad tendrán asignada una aportación de acuerdo a su renta y situación de pensionista o activo.

## ANEXO 7.

### Centros de respiro familiar de Galicia

Relación de centros da provincia de A Coruña

Nome centro	Nome entidade	Enderezo	Teléfono	Modalidade		Usuarios		Idade	
				Quincena	Fin semana	Dependencia	Discapacidade	+ 16 anos	+ 60 anos
R. Mapfre Quavitae Santiago	Mapfre Quavitae, S.A.	Avda. Fernando de Casas Novoa, nº 33, Parcela 4. Políg. B Sunp 6. San Lázaro 15703 Santiago de Compostela direccion.sanlazaros@sanquavitae.es	981 568 411	X	X	X	-	-	X
R. Puentevea	Geriolveira S.L.	Olveira, nº 17 15883 Teo rp@residenciapuentevea.com	981 809158	X	X	X	-	-	X
Residencia Ballezol Oleiros	Intercentros Ballezol S.A.	Rúa Cormorán, nº 3 15179 Oleiros Direccion.lacoruna@ballezol.es	981 634 220	X	X	X	-	-	X
R. Sua Casa	Maria Mar Lopez Vigo	Lugar de Silvalonga, s/n 15560 San Sadurniño residencia@suacasa.es	981 490 357	X	X	X	-	-	X
R. Los Arcángeles	Geriatricos de Galicia S.L.	Rúa Feros, nº 10. Cacheiras 15883 Teo Gerigal2002@hotmail.com	981 807 453	X	X	X	-	-	X
R. Complejo Xerontolóxico O Castro	Centro Residencial O Castro, S.L.	O Castro. Calo, nº 22 15886 Teo ocastro@residenciaocastro.com	981 800206	X	non	X	-	-	X
R. San Simón	Residencia Las Encinas, S.L.	Constenla, nº 44. Cacheiras 15883 Teo recepcion.sansimon@lasencinasssg.com	981 807 820	X	X	X	-	-	X
R. de Maiores de Ordes	Fundación de Estudios e Analisis (FESAN)	Victor González Falla, nº 26 15680 Ordes residenciaordes@servisenior.org	981 682 702	X	X	X	-	-	X

R. de Maiores Servisenior Santiago	FESAN	Eira Vedra, nº 72 15702 Santiago de Compostela residenciasantiago@servisenior.org	981 522 285	X	X	X	-	-	X
R. Los Magnolios	R. Los Magnolios, SL	Rúa de Laxe, nº 120. Rutis. 15174 Culleredo losmagnolios@anjoca.com	981 138 853	X	X	X	-	-	X
R. Geriatros	Geriatros, SA	Avenida Rosalía de Castro, nº 10 15179 Oleiros direccioncoruna@geriatros.com	981 611 659	X	X	X	-	-	X
R. El Pilar	Residencias del Noroeste SL	Lugar As Leiras, nº 11- A 15165 Bergondo resnor@vodafone.es	981 794 115	X	X	X	-	-	X
R. La Milagrosa	Asoc. Prov. Pensionistas y jubilada. UDP A Coruña	Avenida Cádiz, nº 5 15007 A Coruña administracion@centrolamilagrosa.org	981 169 075	X	X	X	-	-	X
R. de Maiores Geriatros Ferrol	Geriatros, SA	Avenida Esteiro, nº 49-51 15403 Ferrol direccionferrol@geriatros.com	981 930 030	X	X	X	-	-	X
R. de Maiores Geriatros Carballo	Geriatros, SA	Pedra Furada, s/n 15100 Carballo carballo@geriatros.com	646 476 300	X	X	X	-	-	X
R. Gravemente Afectados Pai Menni	Centro Pai Menni Hermanas Hospitalarias	Carretera de Santiago, s/n 15300 Betanzos gerencia@paimenni.org	981 770 056	X	X	-	X	X	-
R. Caser. A Zapateira	Caser Residencial, S.A.U.	Rúa María Corredoira, s/n 15008 Culleredo mtorres@caseresidencial.es	981 163 710	X	X	X	-	-	X
R. La Magdalena	Instituto Gerontolóxico Astur, SL	Rúa Vilalba, s/n 15320 As Pontes de García Rguez. lamagdalenaresidencia@gmail.com	981 450 082	X	X	X	-	-	X
R. Geriatros Noia	Geriatros, SA	Rúa Vizconde San Alberto, nº 30 15200 Noia direccionnoia@geriatros.com	981 825 840	X	X	X	-	-	X

Fogar residencial Bellolar	Bellolar fogar residencial s.l.	R/ Santa Gema, 31. A Coruña bellolar@residenciabellolar.com	616976664	X	X	X	-	-	X
Residencia Asden	Asden Residencia Geriatrica s.l.	R/ Rafael Dieste nº 7. Almeiras. Culleredo info@asdenresidencia.com	981666687	X	X	X	-	-	X
Residencia Victoria	Gerardo Pampin	Cepeda, 4. Oza. Teo complexoresidencialvictoria@hotmail.com	981807479	X	X	X	-	-	X

Actualizado 25 de marzo de 2014

Relación de centros da provincia de Lugo

Nome centro	Nome entidade	Dirección	Teléfono	Modalidade		Usuarios		Idade	
				Quincena	Fin semana	Dependencia	Discapacidade	+ de 16 anos	+ de 60 anos
R. San Salvador	Geriátricos Lucenses, S.L	Carretera de Santiago, s/n 27211 Guntín de Pallares residenciasansalvador@hotmail.com	982 320 916	X	X	X	--	--	X
Residencia A Veiga Complejo Terapeutico Xerontoloxico	Serge Lucense, S.A.	Río Neira, nº 16 27360 Lancara serge@serge.es	982 543 943	X	X	X	--	--	X
R. Geriatros	Geriatros, S.A.	Avenida de Lugo, nº 52 27500 Chantada chantada@geriatros.com	982 440 051	X	X	X	--	--	X
Residencial Carlos IV	Hotel Begoña S.A.	Carretera Nacional VI, Km 513,5, nº 14 27150 Outeiro de Rei adgoca@residencialcarlosiv.com	982 392 502	X	X	X	--	--	X
R. de Vilalba	Fundación Hospital Asilo de Vilalba	Rúa Plácido Peña, nº 86 27800 Vilalba jesus.ramil@fhav.org	982 510 006	X	--	X	--	--	X
R. Virgen de la Luz	Asimédica Virgen de la Luz S.L.	R/ Ourense nº 85. 27400 Monforte de Lemos asimedicavirgendelaluz@hotmail.com	982 401 550	X	X	X	--	--	X
Centro residencial Sanyres Lugo	Sanidad y residencias XXI SAU	Rúa Escultor Otero Besteiro nº 1. 27003 Lugo aescudero@sanyres.es	982 264 474	X	X	X	--	--	X
Abeiro Gold Residencia	Abeiro Gold Residencia SLU	Avda Infanta Elena , s/n 27003. Lugo	982 207 062	X	X	X	--	--	X

Relación de centros da provincia de Ourense

Nome centro	Nome entidade	Dirección	Teléfono	Modalidade		Usuarios		Idade	
				Quincena	Fin semana	Dependencia	Discapacidade	+ 16 anos	+ 60 anos
R. Las Mimosas	R. Las Mimosas, SL	Rúa Mateo de Prado, nº 19 32002 Ourense residenciamimosas@hotmail.com	988 255 880	X	X	X	-	-	X
R. Pena da Sela	Geriatrico Nosa Señora da Sela, SL	Coto das Laxas, nº 12 32530 O Irixo residenciapenadasela@hotmail.com	988 287 297	X	X	X	-	-	X
R. Xeriatrica San Cosme	Dominio de Balboa, SL	Rúa Segadores, nº 1-3. 32310 Rubiá info@residenciasancosme.com	988 335 925	X	X	X	-	-	X
R. Virgen de los Milagros	Fundación Benéfico asistencial Valdegodos	R/Manuel Pérez Barreiro nº 52 32340 Vilamartin Valdeorras info@fundacionvaldegodos.com	988 336 806	X	X	X	-	-	X
R. La Natividad de Maria	Fundación Benéfico asistencial Valdegodos	Crta. Nac.120.A Sobreira. 32340 Vilamartin Valdeorras mteresa.rodriguez@fundacionvaldegodos.com	988 336 802	X	X	X	-	-	X
R. Os Pinos	Fundación Benéfico asistencial Valdegodos	Ctra. Nacional 120 - Km.469. 32340 Vilamartin Valdeorras mteresa.rodriguez@fundacionvaldegodos.com	988 311 716	X	X	X	-	-	X
R. Los Olivos	Inversiones Jumali S.A.	Carretera A Peroxa. Miralles, s/n. Km. 0,8. 32150 A Peroxa geriatrosolosivos@gmail.com	988 205 810	X	X	X	-	-	X
R. Ramirás	Fundación	O Mosteiro, s/n	988478681	X	X	X	-	-	X

	Benéfico asistencial Valdegodos	32810 Ramirás natalia.garcia@fundacionvaldegodos.com							
R. Geriatros	Geriatros S.A.	Estrada de Piñor s/n. 32930 Barbadás direccionbarbadas@geriatros.com	988382448	X	X	X	-	-	X
Residencia Xeriatrica Luces de Sil	Xestión Xeriatrica Parada de Sil	Carretera dos Gozos nº 4. 32740 Parada do Sil (Ourense) xeriatricolucesdosil@yahoo.es	988208025	X	non	X			X
Residencial Pereiro	Residencial Pereiro S.L.	R/ A Medorra 15-C. 32792 Pereiro de Aguiar (Ourense) direccion@residencialpereiro.com	9880405610	X	X	X			X
Residencia de maiores Alvetus	Concello de Avión	Rua do Sifón nº 15.32520 Avión (Ourense) direccion@alvetus.org	988486528	X	X	X			X
Fogar residencial Carballeda	Grupervaz y asociados s.l.	Rua Lodairo nº 3(Carballeira de Avia) residenciacarballeda@gmail.com	988484921	X	X	X			X
Fogar residencial San Amaro	Inver-ger Galicia s.l.	Rua Estrada Principal 56 B (San Amaro) geriatricosanamaro@hotmail.com	988401398	X	X	X			X

Actualizado: 10 de maio de 2013



Relación de centros da provincia de Pontevedra

Nome centro	Nome entidade	Dirección	Teléfono	Modalidade		Usuarios		Idade	
				Quincena	Fin semana	Dependencia	Discapacidade	+ 16 anos	+ 60 anos
R. Xeriatrica Salvaterra	Residencia Salvatierra, S.L.	Rúa Miño, nº 2 36450 Salvaterra de Miño regesa@residenciasalvatierra.org	986 664 001	X	X	X	-	-	X
R. Geriatros	Geriatros, S.A.	Espiño, s/n 36500 Lalin lalin@geriatros.com	986 787 066	X	X	X	-	-	X
R. Geriatros	Geriatros, S.A.	Lugar de Herbelo. Aldán, s/n 36945 Cangas do Morrazo cangas@geriatros.com	986 391 048	X	X	X	-	-	X
R. Pontevedra	R. Nueva Vida, S.A.	Lugar Sajosa-Bértola, nº 21 A 36140 Vilaboa Direccion2residenciaopontevedra.com	986 679 005	X	X	X	-	-	X
R. Ballezol	Intercentros Ballezol, S.A	Avenida Antelo y Mariño, nº 7 36163 Poio Direccion.poio@ballezol.es	986 834 999	X	X	X	-	-	X
R. maiores Doralresidencias	Doralresidencias Gestion Sociosanitaria, S.L.	Carretera do Rebullón. O Cuvi, s/n 36416 Més m.anon@doralresidencias.com	986 374 611 986 374 612	X	X	X	-	-	X
R. Gravemente Afectados Doralresidencias	Doralresidencias Gestion Sociosanitaria, S.L.	Carretera do Rebullón. O Cuvi, s/n 36416 Més m.anon@doralresidencias.com	986 374 611 986 374 612	X	X	-	X	X	-
R. Valle Inclan	Viajes Silgar, S.A.	Las Sinas, nº 16 36620 Villanueva de Arosa viajessilgar@telefonica.net	986 554 400	X	X	X	-	-	X
R. Xeriatrica Albi-Beade	Residencial Albi-Beade, S.L.	Carretera do Porto, nº 128 Beade. 36312 Vigo alvibeade@alvibeade.es	986 240 336	X	X	X	-	-	X
R. Monte Tecla	Centro de Maiores Bardella, S.L.	Rúa Praia de Camposancos, s/n 36780 A Guarda. carmenrocha@montetecla.com	902 364 491	X	X	X	-	-	X
R. Vila do Conde	R. Vila do Conde, S.L.	Barrio Portelo, s/n . Vilaza 36380 Gondomar Viladoconde1@yahoo.es	986 384 043	X	X	X	-	-	X
R. Ximara	Ximara Residencia de anciáns, S.L.	Barral, nº 20. 36472 Salceda de Caselas ximara@ximara.es	986347569	X	X	X	-	-	X
Geriatros Ribadumia	Geriatros	Lugar do Freixo s/n.Ribadumia 36636 Pontevedra ribadumia@geriatros.com	986716321	X	X	X	-	-	X
Residencial Tomiño	Nav&ger Tomiño S.L.	A Gándara nº 19 B.36730. Tomiño (Pontevedra) residenciatomino@hotmail.com	986 623 595	X	X	X	-	-	X
Fogar residencial Bo día-Nigrán	Boulloso-Pardo de Vera s.L.	Paradellas nº 16. 36350 Nigrán (Pontevedra) Info.residencia@bodias.es	986365910	X	X	X	-	-	X
Fogar residencial Bo día Castrelos	Boulloso-Pardo de Vera S.L.	Costa Castrelos nº 68.Vigo (Pontevedra) infocastrelos@bodias.es	986415576	X	X	X	-	-	X
Residencia Geriatros Barreiro	Geriatros S.A	Avda. Ramon Nieto nº 349.Vigo direccionbarreiro@geriatros.com	986265732	X	X	X	-	-	X
Residencia da 3ª idade de Moledo	Residencia da 3ª idade de Moledo S.L.	Carretera Vella de Madrid nº 61.Moledo Vigo residenciamoledo@hotmail.com	986264910	X	X	X	-	-	X
ResidenciaGeriatros Montecelo	Geriatros S.A.	Camiño de Montecelo,31.Vigo vigo@geriatros.com	886142187	X	X	X	-	-	X
Residencia Mi Casa	Rapesua S.L.	Avda.José Regojo nº 5.Amoedo. Pazos de Borben	986497515	X	X	X	-	-	X
Residencia A Braña	Asoc.Pais de persoas con trastornos do espectro autista	Lg.Pereiro nº 18.Berres. A Estrada administracion@apacaf.org	986587475	X	X		X (autismo)	X	
Vivenda tutelada Bata I	Asociacion Bata( autismo)	Doutor Touron nº 27.5º B Vilagarcia de Arousa bata@autismobata.com	986509712	non	X		X (autismo)	X	

Actualizado: 10 setembro de 2014

## ANEXO 8

### Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de Galicia

\*AFA participantes en el estudio

#### **Federaciones de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias (FAGAL)**

*Centro Cadoiro, Rúa República Checa 52, oficina 2.14*

*15707 Santiago de Compostela*

981 59 51 21

[fagal@fagal.org](mailto:fagal@fagal.org)

<http://www.fagal.org>

#### **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Bergantiños (AFABER)**

*R/ Camelias, 2 - Baixo*

*15100 Carballo*

981 75 85 45 - 625 980 691

[afaber@xestion.net](mailto:afaber@xestion.net)

<http://www.xestimon.net/afaber/>

#### **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Chantada (AFACHAN)**

*Rúa Xoán XXIII nº 7, SÓTANO*

*27500 Soto de Chantada*

982 462330

[afachantada@mundo-r.com](mailto:afachantada@mundo-r.com)

<http://asociaciondefamiliaresdelalzheimerdechantada.com/weblog/inicio>

#### **\*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Coruña (AFACO)**

*Centro Cívico San Diego, Parque de San Diego, s/n*

*15006 A Coruña*

981 20 58 58

[contacto@afaco.es](mailto:contacto@afaco.es)

<http://www.afaco.es/>

#### **\*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia e outras demencias (de Vigo) (AFAGA)**

*Avda. Martínez Garrido, nº 21. Interior*

*36205 Vigo*

986 22 97 97

[afaga@afaga.com](mailto:afaga@afaga.com)

<http://www.afaga.com/>

#### **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Ferrol e Comarca (AFAL)**

*C/ Río Castro 43-45 bajo.*

*15404 Ferrol*

981 37 06 92

[afalferrolterra@afalferrolterra.com](mailto:afalferrolterra@afalferrolterra.com)

<http://www.afalferrolterra.com/>

#### **\*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Lugo (AFALU)**

*Casa Clara Campoamor, local nº 8 Avda. Infanta Elena, 11*

*27003 Lugo*

982 21 03 81

[afalu@hotmail.com](mailto:afalu@hotmail.com)  
<http://www.afalu.org/>

**\*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Morrazo (AFAMO)**

*María Martín, 3 Bajo*  
36950 Moaña  
986 31 37 61

[afamo\\_morrazo@hotmail.com](mailto:afamo_morrazo@hotmail.com)  
<http://afamomorrazo.org/>

**Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Monforte (AFAMON)**

*R/ Emilia Casas Bahamonde, Edificio Multiusos, Local 9*  
27400 Monforte de Lemos  
982 41 09 29

[afamonforte@hotmail.com](mailto:afamonforte@hotmail.com)

**\*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Ourense (AFAOR)**

*Nuestra Señora Saínza, 19 - baixo*  
32005 Ourense  
988 21 92 92

[recuerda@afaor.com](mailto:recuerda@afaor.com)  
<http://www.afaor.com>

**\*Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Pontevedra (AFAPO)**

*R/ Curtidoira, nº 3, baixo.*  
36003, Pontevedra  
986 84 21 41

[afapontevedra@yahoo.es](mailto:afapontevedra@yahoo.es)

**Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias do Salnés (AFAAL)**

*Camiño Real, 20. Trabanca Badiña*  
36613, Villagarcía de Arosa  
986 185 255

[AFAal.rousa@gmail.com](mailto:AFAal.rousa@gmail.com)  
<http://AFAalarousa.blogspot.com/>

**Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e Outras Demencias de Viveiro (AFAVI)**

*Avda Cervantes s/n Claustros de San Francisco, planta baja*  
Viveiro (Lugo)  
616606986

[alzheimerviveiro@gmail.com](mailto:alzheimerviveiro@gmail.com)

**\*Asociación Galega de Axuda ós Enfermos con Demencias tipo Alzheimer de Santiago (AGADEA)**

*Salgueiriños de abaixo 15*  
Santiago de Compostela (A Coruña)  
981 59 57 38

[agadea@agadea.org](mailto:agadea@agadea.org)  
<http://www.agadea.org/>

**ANEXO 9****CUESTIONARIO VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, RELACIONADAS  
CON EL CUIDADO Y LA FARMACIA COMUNITARIA**

ENCUESTA Nº\_\_

<b>Edad (años)</b>	
<b>Sexo</b>	Hombre Mujer
<b>Nivel de educación</b>	Estudios primarios Secundaria (12-16 años) Bachillerato, formación profesional (hasta 18 años) Universitarios
<b>Estado civil</b>	Soltero Casado Viudo Separado
<b>Parentesco respecto al paciente</b>	Hijo Hija Esposo Esposa Otros (indicar cuál)
<b>Trabajo remunerado</b>	Sí No
<b>Antigüedad cuidador (meses)</b>	
<b>Tiempo de evolución del enfermo (meses)</b>	
<b>Número total de personas que viven en el mismo domicilio (incluido el enfermo)</b>	
<b>¿Dispone usted de ayuda para el cuidado del enfermo por parte de algún familiar, servicio social o privado de ayuda a domicilio?</b>	Sí (indicar cuál) No
<b>¿El enfermo se traslada temporalmente a otros domicilios de familiares de forma regular?</b>	Sí No
<b>Medicación que toma el cuidador</b>	Vitaminas Reconstituyentes Plantas medicinales: tila, valeriana... Psicofármacos Hipertensión Diabetes Dolores de cabeza Otros (indicar cuál)

<b>Cuando acude a la farmacia:</b>	
Suele acudir siempre a la misma farmacia	Sí No
Solicita algún producto natural a base de plantas para mejorar su estado anímico (valeriana, espino blanco, tila, hipérico, ginseng, etc.)	Sí No
Solicita vitaminas, reconstituyentes... para mejorar su estado general	Sí No
El farmacéutico le informó qué hacer si el problema no se resolvía a pesar de sus recomendaciones	Sí No
Está a tratamiento con psicofármacos (antidepresivos, tranquilizantes, ansiolíticos...)	Sí No
Solicita información sobre su estado general, ansiedad, depresión...	Sí No
Sólo recoge la medicación sin solicitar consejo farmacéutico	Sí No
Encuentra colaboración en el farmacéutico	Sí No
En general está satisfecho con el servicio recibido en la farmacia	Sí No

## ANEXO 10

### CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Por favor, marque con una señal (X) la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

APGAR FAMILIAR	Casi nunca	A veces	Casi siempre
A. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
B. ¿Discuten entre ustedes los problemas que tienen en casa?			
C. ¿Se toman en conjunto las decisiones importantes?			
D. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted permanecen juntos?			
E. ¿Siente que su familia le quiere?			

## ANEXO 11

### Escala DUKE-UNC

Por favor, lea cuidadosamente cada frase y coloque una señal (X) en el espacio que más se acerque a su situación personal

A = tanto como deseo.

B = casi como deseo.

C = ni mucho ni poco.

D = menos de los que deseo.

E = mucho menos de los que deseo.

	Duke-UNC	A	B	C	D	E
1	Recibo visitas de mis amigos					
2	Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3	Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo					
4	Cuento con personas que se preocupan por lo que me sucede					
5	Recibo amor y afecto					
6	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en casa					
7	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8	Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9	Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10	Recibo consejos útiles cuando ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11	Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

## ANEXO 12

### Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT

Se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de otra persona. No existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia usted se siente así:

1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre).

Ítem	Pregunta a realizar	Puntos
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	



# ANEXO 13

## Cuestionario de ansiedad STAI

N.º 124

# STAI

A / E

P D =	30	+	-	=
P D =	21	+	-	=

A / R

AUTOEVALUACION A (E/R)

Apellidos y nombre ..... Edad ..... Sexo .....  
 Centro ..... Curso/Puesto ..... Estado civil .....  
 Otros datos ..... Fecha .....

### A-E

### INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *AHORA MISMO*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy «atado» (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

**COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA**

**Ahora, vuelva la hoja y lea las Instrucciones antes de comenzar a contestar a las frases.**



Autor: C.D. Spielberger.  
 Copyright © 1968 by Consulting Psychologists Press, Inc. (Palo Alto, California, U.S.A.).  
 Copyright © 1982 by TEA Ediciones, S.A. - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial.  
 Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso en tinta azul. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propia, NO LA UTILICE - Printed in Spain. Impreso en España por Aguirre Campano; Daganzo, 15 dpdo.; 28002 MADRID - Depósito legal: M - 35605 - 1988.

## ANEXO 14

### BDI-II. Inventario de depresión de BECK

INSTRUCCIONES: En este cuestionario aparecen varias afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una. A continuación, señale una señal (X) cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante estas dos últimas semanas incluido el día de hoy. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márkela también. Asegúrese de leer todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de efectuar la elección.

1.  No me siento triste  
 Me siento triste  
 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo  
 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo
2.  No me siento especialmente desanimado respecto al futuro  
 Me siento desanimado con respecto al futuro  
 Siento que no tengo que esperar nada  
 Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán
3.  No me siento fracasado  
 Creo que he fracasado  
 Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso  
 Me siento una persona totalmente fracasada
4.  Las cosas me satisfacen tanto como antes  
 No disfruto de las cosas tanto como antes  
 Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas  
 Estoy insatisfecho o aburrido de todo esto
5.  No me siento especialmente culpable  
 Me siento culpable en bastantes ocasiones  
 Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones  
 Me siento culpable constantemente
6.  No creo que esté siendo castigado  
 Me siento como si fuese a ser castigado  
 Espero ser castigado  
 Siento que estoy siendo castigado
7.  No estoy decepcionado de mi mismo.  
 Estoy decepcionado de mi mismo  
 Me da vergüenza de mi mismo  
 Me detesto
8.  No me considero peor que cualquier otro  
 Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores  
 Continuamente me culpo por mis faltas  
 Me culpo por todo lo malo que sucede
9.  No tengo ningún pensamiento de suicidio  
 A veces pienso suicidarme, pero no lo cometería  
 Desearía suicidarme  
 Me suicidaría si tuviere la oportunidad

10. \_\_\_ No lloro más de lo que solía  
 \_\_\_ Ahora lloro más que antes  
 \_\_\_ Lloro continuamente  
 \_\_\_ Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera
11. \_\_\_ No estoy más irritado de lo normal en mi  
 \_\_\_ Me molesto o irrito más fácilmente que antes  
 \_\_\_ Me siento irritado continuamente  
 \_\_\_ No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme
12. \_\_\_ No he perdido el interés por los demás  
 \_\_\_ Estoy menos interesado en los demás que antes  
 \_\_\_ He perdido la mayor parte de mi interés por los demás  
 \_\_\_ He perdido todo el interés por los demás
13. \_\_\_ Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho  
 \_\_\_ Evito tomar decisiones más que antes  
 \_\_\_ Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes  
 \_\_\_ Ya me es imposible tomar decisiones
14. \_\_\_ No creo tener peor aspecto que antes  
 \_\_\_ Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo  
 \_\_\_ Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo  
 \_\_\_ Creo que tengo un aspecto horrible
15. \_\_\_ Trabajo igual que antes  
 \_\_\_ Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo  
 \_\_\_ Tengo que obligarme mucho para hacer algo  
 \_\_\_ No puedo hacer nada en absoluto
16. \_\_\_ Duermo tan bien como siempre  
 \_\_\_ No duermo tan bien como antes  
 \_\_\_ Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir  
 \_\_\_ Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir
17. \_\_\_ No me siento más cansado de lo normal  
 \_\_\_ Me canso más fácilmente que antes  
 \_\_\_ Me canso en cuanto hago cualquier cosa  
 \_\_\_ Estoy demasiado cansado para hacer nada
18. \_\_\_ Mi apetito no ha disminuido  
 \_\_\_ No tengo tan buen apetito como antes  
 \_\_\_ Ahora tengo mucho menos apetito  
 \_\_\_ He perdido completamente el apetito
19. \_\_\_ Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada  
 \_\_\_ He perdido más de 2 kilos y medio  
 \_\_\_ He perdido más de 4 kilos  
 \_\_\_ He perdido más de 7 kilos  
 Estoy a dieta para adelgazar: SI  NO
20. \_\_\_ No estoy preocupado por mi salud más de lo normal  
 \_\_\_ Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento  
 \_\_\_ Estoy preocupado por mis problemas físicos que me resulta difícil pensar en algo más  
 \_\_\_ Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa
21. \_\_\_ No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo  
 \_\_\_ Estoy menos interesado en el sexo que antes  
 \_\_\_ Estoy mucho menos interesado por el sexo  
 \_\_\_ He perdido totalmente mi interés por el sexo

## **ANEXO 15.**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CUIDADOR**

Natalia Vérez Cotelo, farmacéutica colegiada en el Colegio Oficial de farmacéuticos de Pontevedra, con el nº 1292 y actualmente realizando el trabajo de investigación para la realización del examen de suficiencia investigadora en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) quiere llevar a cabo un proyecto de investigación cuyo objetivo es la detección de psicopatologías asociadas a cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. El estudio consiste en una investigación descriptiva-analítica. Para llevar a cabo este proyecto es muy importante la información que nos proporcionarán los Cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. La finalidad de este documento es, una vez me han seleccionado en este proyecto, participar mediante la respuesta libre a un cuestionario anónimo que me será presentado. Este cuestionario contiene preguntas sobre datos demográficos y escalas sobre el apoyo social, la calidad de vida y la sobrecarga (que hacen referencia a mí como cuidador) y escalas que determinan la capacidad física, mental, cognoscitiva y preguntas sobre la situación social (que harán referencia a la persona que yo cuido). Concretamente una parte de estas preguntas harán referencia sobre aspectos de mi trabajo como cuidador y por otra parte tendrán relación sobre los aspectos de la persona que cuido. Toda esta información obtenida a partir de mi cuestionario, junto con el resto de cuidadores que participan en este estudio, se utilizará para efectuar un análisis descriptivo y estadístico. Mi participación es completamente voluntaria y aún después de iniciado el estudio puedo rehusar a responder alguna pregunta o decidir darla por terminada en cualquier momento. He sido informado que mis respuestas no serán reveladas a nadie y que mi identidad no será revelada en ningún informe. (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal).

También he sido informado que no recibo ni recibiré (directamente) ningún beneficio sobre mi salud por mi participación en esta investigación y que en concreto no recibo ni recibiré por mi participación una compensación en metálico. Además el investigador enviará un informe final de la investigación si lo solicito y contestará aquellas dudas que tengo sobre el estudio o sobre mis derechos como participante en el siguiente número de teléfono 629834700. Manifiesto que he entendido todo lo que se me ha explicado acerca del estudio y consiento libremente a participar en el mismo.

Fecha:

Firma del entrevistado/a

Firma de la investigadora

## **ANEXO 16**

### **PRESENTACIÓN DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN A LAS AFA**

**Título: Detección de sobrecarga y psicopatologías asociadas en cuidadores principales familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia**

Pretendemos poner en valor el trabajo realizado por los cuidadores y mejorar la visión que la sociedad y la administración tienen con respecto a ellos. En última instancia, poner en conocimiento de las autoridades los resultados del estudio, haciendo una valoración del grado de implicación de los cuidadores en el cuidado de su familiar enfermo de Alzheimer y de la necesidad de proporcionar recursos a las asociaciones de cuidadores que realizan una labor encomiable con sus familiares y con la sociedad. Investigadora: Natalia Vérez Cotelo. Licenciada en Farmacia. Universidad San Pablo CEU.

Dirección: Marcos Ríos Lago. Facultad Psicología. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

Co-dirección: Nicanor Floro Andrés Rodríguez. Investigador director del Grupo Berbés de Investigación y Docencia en Atención Farmacéutica.

Breve resumen de la investigación:

El estudio se llevará a cabo durante 6 meses con cuidadores que reciben ayuda en varias asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de Galicia y con cuidadores que no reciben ayuda, captados en farmacia comunitaria. Se hará una primera intervención en la que se explicará el proyecto a los cuidadores y se solicitará su colaboración para la realización del estudio. Los cuidadores que acepten colaborar, realizarán una encuesta inicial para detectar las características generales del grupo, posibles psicopatologías asociadas al cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer y problemas asociados al uso de medicamentos.

Paralelamente se hará educación para la salud sobre la enfermedad de Alzheimer y su tratamiento y se procederá a derivar al médico en los caso que se considere necesario ante los problemas detectados.

Confidencialidad:

Se garantizará la confidencialidad de la información como aspecto ético clave:

- La información obtenida no será cedida bajo ningún concepto y se utilizará exclusivamente para los objetivos de investigación planteados.
- Los derechos de los participantes se protegerán evitando que pudiera vincularse la identificación de la persona con sus datos personales, que siempre se manejarán de forma anónima y agrupada.

## ANEXO 17

### Dictamen del comité de ética de la investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense



XUNTA DE GALICIA  
CONSELLERÍA DE SANIDADE  
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica  
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia  
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade  
Edificio Administrativo San Lázaro  
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



#### DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE PONTEVEDRA-VIGO-OURENSE

María Asunción Verdejo González, Secretaria del Comité de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense

#### CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 24/02/2015 el estudio:

**Título:** Detección de sobrecarga y psicopatologías asociadas en cuidadores principales familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia

**Promotor:** Departamento de Psicología Básica II. Facultad de Psicología. UNED

**Código de Registro:** 2015/058

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité.

Emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización del estudio por el/la investigador/a del centro:

Centros	Investigadores Principales
UNED	Natalia Vérez Cotelo

En Vigo, a 06 de marzo de 2015

La secretaria





## COMITÉ TERRITORIAL DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE PONTEVEDRA-VIGO- OURENSE

D<sup>a</sup>. Asunción Verdejo González. Secretaria Comité Territorial de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense,

### HACE CONSTAR QUE:

1. El Comité Territorial de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense cumple los requisitos legales vigentes (Real decreto 223/2004 por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y el Decreto 63/2013 por el que se regulan los comités de ética de investigación en Galicia).
2. El Comité Territorial de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense tanto en su composición como en sus procedimientos normalizados de trabajo cumple las Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95).
3. La composición actual del Comité Territorial de Ética de la Investigación de Pontevedra-Vigo-Ourense es:
  - D<sup>a</sup>. Pilar Gayoso Diz (**Presidenta**). Médica Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
  - D. Alfonso Casas Lozada (**Vicepresidente**). Médico especialista en Psiquiatría
  - D<sup>a</sup>. Asunción Verdejo González (**Secretaria**). Médica Especialista en Farmacología Clínica.
  - D. Víctor del Campo Pérez (**Secretario Suplente**). Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.
  - D<sup>a</sup>. Iria Aparicio Rodríguez. Médica especialista en Obstetricia y Ginecología.
  - D<sup>a</sup>. María Belen Baltar Trabazo. Licenciada en Derecho.
  - D<sup>a</sup>. Aurelia Constenla Castro. Diplomada Universitaria de Enfermería.
  - D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Angeles Montealegre Aguado. Licenciada en Química.
  - D. Adolfo Paradela Carreiro. Farmacéutico de Atención Especializada.
  - D<sup>a</sup>. María Eva Pérez López. Médica Especialista en Oncología Médica.
  - D. Julio Rodríguez Garrido. Farmacéutico de Atención Primaria.
  - D<sup>a</sup>. Cristina Torreira Banzas. Médica Especialista en Análisis Clínicos.
  - D<sup>a</sup>. Miriam Vázquez Campo. Diplomada Universitaria de Enfermería.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor / investigador.

En Vigo, a 06 de marzo de 2015



## ANEXO 18

### Hoja de derivación al médico de atención primaria



PROGRAMA DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA A CUIDADORES  
FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER.

**Fecha:** XX/XX/XX

**Médico:** XXXXXXX XXXXXXX XXXXXXX

**Centro de Salud:** XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

**Asunto:** INFORME DE ATENCIÓN FARMACEUTICA

Durante el proceso de atención farmacéutica a Don/Doña

.....  
Cuidador principal familiar de un enfermo de Alzheimer, hemos hallado ciertos desajustes en los niveles de ..... (sobrecarga, ansiedad y depresión )

Con el fin de facilitar la valoración por su médico de atención primaria, se adjunta la hoja registro de visita de atención farmacéutica.

Firmado: XXXXXXX XXXXXXXX

Farmacéutico Col. N° XXXX PO

Otros datos

Respuesta del MAP



## ANEXO 19

### Aval científico de la Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría



Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría

Colegio Oficial de Médicos de Santiago de Compostela

C/ San Pedro de Mezonzo, 39-41

15705 Santiago de Compostela. A Coruña

D. José María Faílde Garrido, con DNI número 34. 955.897-Z, Secretario de la Sociedad Gallega de Gerontología y Geriatria, sociedad de carácter Científico y Profesional de la que es Presidente D. Miguel Angel Vázquez Vázquez con DNI número 33.834.628-H,

#### CERTIFICA QUE:

El Proyecto de Investigación empírica sobre Cuidadores de enfermos de Alzheimer, con el título "DETECCIÓN DE SOBRECARGA Y PSICOPATOLOGÍAS ASOCIADAS EN CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN GALICIA" tutelado por el Profesor de la UNED, Dr. D. Marcos Ríos Lago y por el Dr. D. Nicanor Floro Andrés Rodríguez; presentado ante la Sociedad por Dña. Natalia Vérez Cotelo, con DNI número 36.054.474-L, Licenciada en Farmacia y Doctorando de la UNED para su aval científico, cumple con los criterios establecidos para ser avalado positivamente y así lo ha determinado su Junta Directiva, siendo acorde a los objetivos relevantes de acciones de investigación y formación de la Sociedad Gallega de Gerontología y Geriatria, y en función de la Normativa vigente de Avales de la Sociedad.

Para que conste a efectos de acreditación de aval por la interesada, se firma la presente en Santiago de Compostela, a 1 de Agosto de 2015

Fdo. Miguel Angel Vázquez Vázquez

Fdo. José María Faílde Garrido

## ANEXO 20

# AVAL CIENTÍFICO DEL COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE PONTEVEDRA



Alba Soutelo Soliño, presidenta del COLEGIO DE FARMACEÚTICOS DE PONTEVEDRA,

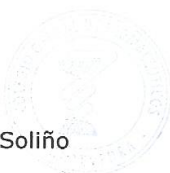
### MANIFIESTO

Que el trabajo doctoral que está realizando la farmacéutica Doña Natalia Asunción Vérez Cotelo bajo el título DETECCIÓN DE SOBRECARGA Y PSICOPATOLOGÍAS ASOCIADAS EN CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN GALICIA en la facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) resulta de interés para la Farmacia Comunitaria, por lo que cuenta con el apoyo y aval del Colegio de Farmacéuticos de Pontevedra.

Datos del trabajo de investigación que se avala:

Investigadora: Natalia Asunción Vérez Cotelo. Licenciada en farmacia. Universidad San Pablo CEU  
Dirección: Marcos Ríos Lago. Facultad Psicología. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).  
Co-dirección: Nicanor Floro Andrés Rodríguez. Investigador director del Grupo Berbés de Investigación y Docencia en Atención Farmacéutica.  
Facultad y Universidad: Facultad de Psicología Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

Y para que así conste a cuantos efectos procedan, firmo la presente en Pontevedra, a 16 de febrero de 2015



Fdo. Alba Soutelo Soliño

## ANEXO 21

### Aval científico de la Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer



Don Juan Carlos Rodríguez Bernárdez, en calidad de Presidente de la Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e Outras Demencias -**FAGAL**-,

#### MANIFIESTO

Que el trabajo doctoral que está realizando Doña Natalia Asunción Vérez Coteló, bajo el título **DETECCION DE SOBRECARGA Y PSICOPATOLOGÍAS ASOCIADAS EN CUIDADORES PRINCIPALES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN GALICIA** en la facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) es de gran interés y por tanto que cuenta con el apoyo y aval de la entidad a la que represento.

Datos del trabajo de investigación que se avala:

Investigadora: Natalia Vérez Coteló. Licenciada en farmacia. Universidad San Pablo CEU

Dirección: Marcos Ríos Lago. Facultad Psicología. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

Co-dirección: Nicanor Floro Andrés Rodríguez. Investigador director del Grupo Berbés de Investigación y Docencia en Atención Farmacéutica.

Universidad: Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

En Santiago de Compostela, a 9 de diciembre de 2014

Juan Carlos Rodríguez Bernárdez

