

Conocer las reacciones de los cuidadores de pacientes con demencia en un contexto español y europeo

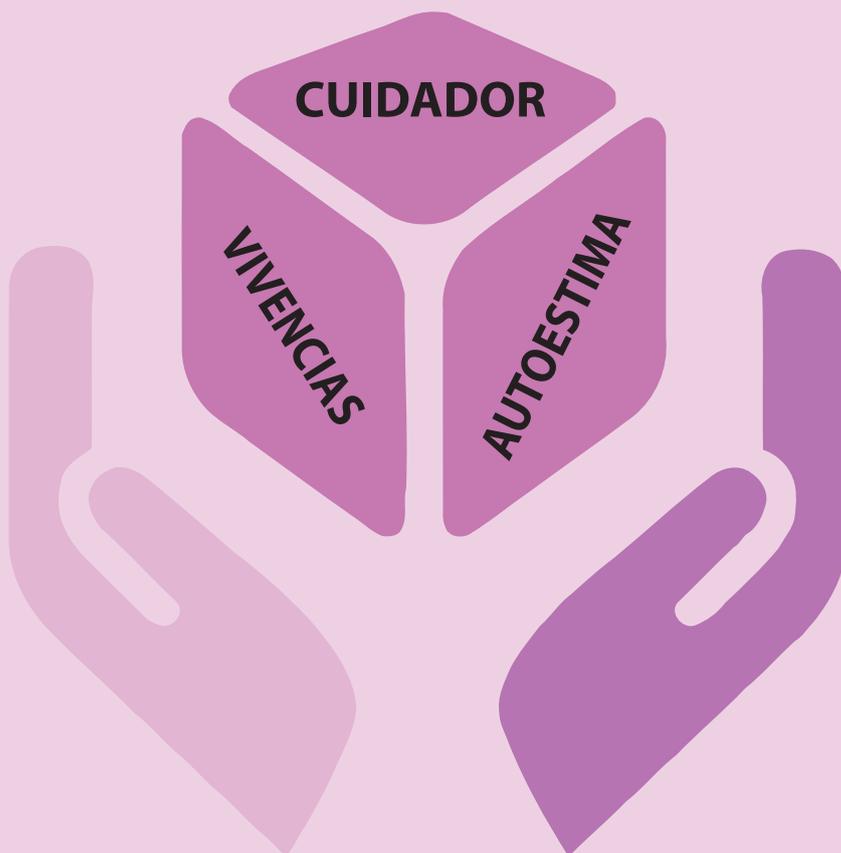
Programa Doctorado: En Ciencias de la enfermería

Autora: M^a Carmen Alvira Balada

Director/as: Dra. Adelaida Zabalegui Yarnos

Dra. Esther Cabrera Torres

Julio 2017





Programa de doctorado en Ciencias de la Enfermería

**Conocer las reacciones de los cuidadores
informales de pacientes con demencia
en un contexto español y europeo**

Doctoranda: M^a Carme Alvira Balada

Directoras: Dra. Adelaida Zabalegui Yarnoz

Dra. Esther Cabrera Torres

Castellón

2017

**Si no cuidamos de los cuidadores
no tendremos un enfermo sino dos.**

Pedro Simón

PREFACIO:

Esta tesis doctoral nace a partir del proyecto de investigación Europeo *RightTimePlaceCare (RTPC) Improving Health Services for European Citizens with Dementia*, en el cual participé.

El objetivo de dicho proyecto era identificar las mejores prácticas en la atención de la demencia en Europa y fue financiado con 3 millones de euros por el 7º programa Marco de la Unión Europea (2011-2014).

Mi trayectoria laboral se centra en la atención primaria de salud, puerta de entrada a la sanidad, en que la población está envejecida y tenemos que gestionar numerosos casos de familias que tienen a su cuidado personas con demencia.

Por otra parte, la participación en este estudio sobre la demencia, me ha ayudado a entender a mi abuelo, a mi madre y a otros familiares que fueron los cuidadores principales de mi abuela materna, la cual padeció demencia y le proporcionaron los mejores cuidados.

Por eso, he dedicados estos años a profundizar sobre el tema para poder desarrollar esta Tesis Doctoral.

Este conocimiento científico me ayudará a mejorar, en la práctica diaria, la atención a los cuidadores informales de los pacientes con demencia que viven en su domicilio.

AGRADECIMIENTOS:

Quiero agradecer a todas las personas que me han ayudado, en los momentos en los que se requería esfuerzo, tiempo y constancia, a seguir adelante en la elaboración de la presente Tesis Doctoral.

En primer lugar, dar las gracias a las personas que en su momento confiaron en mí para poder realizarla, a la Dra. Adelaida Zabalegui y a la Dra. Esther Cabrera, que han dirigido este trabajo. Personas que me propusieron formar parte de este proyecto europeo y poder desarrollar la tesis, con su ayuda en el aprendizaje, el soporte y la confianza recibida.

En segundo lugar, agradecer a la Gerencia, a la dirección y a los compañeros del CAPSBE por su apoyo tanto material en la recogida de datos necesarios, como por las horas dedicadas a la tesis, especialmente a Cristina y Eva. Agradecer, asimismo su apoyo en temas estadísticos a Belchín, sin sus consejos hubiera sido imposible llevarla adelante.

La colaboración de todos ellos ha sido esencial para finalizar este trabajo.

En tercer lugar, dar las gracias a todos los cuidadores y familiares que han colaborado en las entrevistas porque sin ellos no hubiera podido completar este objetivo. Sobre todo por aceptar compartir la experiencia de cuidar a personas con demencia. De todos ellos he aprendido y me he sensibilizado del sentimiento que experimentan.

Dar las gracias a todos los profesionales, investigadores principales y colaboradores del estudio "*Rigth Time Place Care*", especialmente a Ester, Marta y Susana con las que he compartido estos años realizando nuestras tesis.

Y especialmente a mi hija Núria a la que tendré que compensar por los momentos que no le he dedicado.

Y a Jacob darle las gracias por su apoyo para seguir adelante este trabajo y compartir mi decisión.

Abreviaturas:

ABVD: Actividades de la vida diaria

AE: Atención especializada

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria

AP: Atención Primaria

ASS: Atención sociosanitaria

AVD: Actividades de la vida diaria

CAN: Centros de atención nocturna

CD: Centros de día

CI: Cuidador informal

CIE: Criterios diagnósticos de la demencia

CDR: Índice clínico de demencia

CP: Cuidados paliativos

CRA: "Caregiver reaction assessment"

CSI: Evaluación de la carga cuidador

DSM-IV: manual diagnóstico estadístico de los problemas de salud

GDS-Fast: Escala de deterioro global

HD: Hospital de día

INE: Instituto nacional de estadística

NPI-D: Inventario Neuropsiquiátrico

OMS: Organización Mundial de la Salud

PADES: Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte

PVVA: "Programa vida als anys"

PWD: Pacientes con demencia

RTPC: "Rigth Time Place Care"

SCB: Cuestionario sobrecarga del cuidador

SNS: Sistema nacional de Salud

UFISS: Unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria

WP: "Workpackages"

ZBI: Escala de carga del cuidador

RESUMEN:

1.- Introducción:

La demencia es una de las enfermedades que se incrementa con la edad, siendo previsible que tengamos una pandemia mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población. La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero y tiene un fuerte impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad.

Por consecuente es importante conocer las reacciones de los cuidadores teniendo en cuenta obviamente los aspectos negativos, pero también y muy especialmente los positivos, y hacer prevención desde los servicios sanitarios y sociales para ayudar a mitigar los efectos secundarios.

Al no existir una versión en español, se vio la necesidad de validar el instrumento CRA (Caregiver Reaction Assessment), dada la importancia que concede a los aspectos positivos del cuidado en la atención al paciente.

Objetivo:

Conocer la situación de los cuidadores informales de los pacientes con demencia en el contexto español y europeo, tanto en el ámbito domiciliario como en instituciones de larga estancia.

Otro objetivo de este estudio es traducir y adaptar el cuestionario CRA al contexto español (CRA-SP) y evaluar sus propiedades psicométricas.

Metodología:

Esta investigación se ha completado en tres etapas.

En la primera etapa se formalizaron 287 entrevistas con cuidadores informales de pacientes con demencia. Se realizó un proceso de traducción y validación del CRA. El cuestionario fue traducido al español y retrotraducido de nuevo. La validación del instrumento incluyó validez de constructo, validez de criterio y confiabilidad.

En la segunda etapa se ha comparado a nivel europeo la reacción de los cuidadores informales de pacientes con demencia en diferentes países. También se han comparado las diferencias entre los pacientes asistidos en las residencias de ancianos y los que viven en su domicilio, teniendo en cuenta los resultados en la atención de la salud (carga del cuidador, calidad de vida, actividades de la vida diaria y medidas subjetivas de bienestar psicológico y síntomas neuropsiquiátricos). Este estudio se ha realizado con una muestra de 2.014 personas con demencia y sus respectivos cuidadores y engloba a ocho países europeos (Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, Reino Unido y Suecia).

En la tercera etapa se realizó un estudio con una muestra de 241 cuidadores para conocer sus reacciones en dos ámbitos: aquellos casos en que el paciente vive en su domicilio y aquellos en que se encuentra en instituciones de larga estancia, tanto en la fase basal como en la de seguimiento.

Resultados y discusión:

El análisis del componente principal confirmó las cinco subescalas del instrumento original. La validez del criterio indicó que un mayor impacto en la salud se correlaciona con una menor calidad de vida. El CRA-SP mostró buena consistencia interna y estabilidad temporal para sus distintas subescalas.

Se observó la variabilidad entre los países, así como las diferencias entre la atención en el hogar y en las instituciones de larga estancia. En general, la autoestima y la falta de apoyo familiar se correlacionan con la carga del cuidador y su bienestar psicológico. También se encontraron asociaciones entre la interferencia en la vida diaria y la carga del cuidador, el bienestar psicológico y la calidad de vida. Los problemas de salud estaban claramente asociados con la carga del cuidador, el bienestar y la calidad de vida.

Solo en 9 de los 24 ítems del CRA se observaron diferencias en el momento basal entre los cuidadores de los pacientes institucionalizados y de los que viven en el domicilio, que tienen menos apoyo por parte de los familiares y mayores interferencias en las actividades de la vida diaria. En cambio, constatan una menor influencia de las finanzas en los pacientes que viven en su domicilio y no se observan grandes cambios después de 3 meses de seguimiento.

Una de las dimensiones menos estudiadas es la autoestima del cuidador. A pesar de la carga que representa el hecho de cuidar en sí, los cuidadores encuentran gratificante la responsabilidad de proporcionar cuidados, pero hemos encontrado diferencias entre los países del sur de Europa como España y los países del norte como Suecia. Este hecho puede estar relacionado con las diferencias que existen entre los sistemas de salud y de servicios sociales.

Habría que plantear el trabajo multidisciplinar sociosanitario conjuntamente con los pacientes y cuidadores desde el inicio de la enfermedad. Así como fomentar las habilidades y actitudes que ayuden a mejorar la autoestima del cuidador y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida del paciente con demencia.

RESUM:

Introducció:

La demència és una de les malalties que s'incrementa amb l'edat, i és previsible que tinguem una epidèmia mundial en els propers anys a causa del envelliment progressiu de la població. La demència és una de les principals causes de discapacitat i dependència entre la gent gran en el món sencer i té un impacte físic, psicològic, social i econòmic en els cuidadors, les famílies i la societat.

Per consegüent és important conèixer les reaccions dels cuidadors tenint en compte òbviament els aspectes negatius, però també i molt especialment els positius, i fer prevenció des dels serveis sanitaris i socials per ajudar a mitigar els efectes secundaris.

En no existir una versió en espanyol, es va veure la necessitat de validar l'instrument CRA (Caregiver Reaction Assessment), donada la importància que concedeix als aspectes positius de la cura en l'atenció al pacient.

Objectiu:

Conèixer la situació dels cuidadors informals dels pacients amb demència en el context espanyol i europeu, tant en l'àmbit domiciliari com en institucions de llarga estada.

Un altre objectiu d'aquest estudi és traduir i adaptar el qüestionari CRA al context espanyol (CRA-SP) i avaluar les seves propietats psicomètriques.

Metodologia:

Aquesta investigació s'ha realitzat en tres etapes.

En la primera etapa es van realitzar 287 entrevistes amb cuidadors informals de pacients amb demència. Es va realitzar un procés de traducció i validació del CRA. El qüestionari va ser traduït a l'espanyol i retrotraduït de nou. La validació de l'instrument va incloure validesa de constructe, validesa de criteri i confiabilitat.

En la segona etapa s'ha comparat a nivell europeu la reacció dels cuidadors informals de pacients amb demència en diferents països. També s'han comparat les diferències entre els pacients assistits en les residències de gent gran i els que viuen al seu domicili, tenint en compte els resultats en l'atenció de la salut (càrrega del cuidador, qualitat de vida, activitats de la vida diària i mesures subjectives de benestar psicològic i símptomes neuropsiquiàtrics). Aquest estudi s'ha realitzat amb una mostra de 2.014 persones amb demència i els seus respectius cuidadors i engloba vuit països europeus (Alemanya, Espanya, Estònia, Finlàndia, França, Països Baixos, Regne Unit i Suècia).

En la tercera etapa es va realitzar un estudi amb una mostra de 241 cuidadors per conèixer les seves reaccions en dos àmbits: aquells casos en què el pacient viu en el seu domicili i aquells en què es troba en institucions de llarga estada, tant en la fase basal com en la de seguiment.

Resultats i discussió:

L'anàlisi del component principal va confirmar les cinc subescales de l'instrument original. La validesa del criteri indica un major impacte en la salut i es correlaciona amb una menor qualitat de vida. El CRA-SP va mostrar bona consistència interna i estabilitat temporal per als seus diferents subescales.

Es va observar la variabilitat entre els països, així com les diferències entre l'atenció a la llar i en les institucions de llarga estada. En general, l'autoestima i la manca de suport familiar es correlacionen amb la càrrega del cuidador i el seu benestar psicològic. També es van trobar associacions entre la interferència en la vida diària i la càrrega del cuidador, el benestar psicològic i la qualitat de vida. Els problemes de salut estaven clarament associats amb la càrrega del cuidador, el benestar i la qualitat de vida.

Només en 9 dels 24 ítems del CRA es van observar diferències en el moment basal entre els cuidadors dels pacients institucionalitzats i dels que viuen al domicili, que tenen menys suport per part dels familiars i majors interferències en les activitats de la vida diària. En canvi constaten una menor influència de les finances en els pacients que viuen al seu domicili i no s'observen grans canvis després de 3 mesos de seguiment.

Summary:

Dementia is an illness that worsens with age and a global epidemic is forecast over the coming years due to progressive population. It is one of the main causes of disability and dependency among the elderly worldwide and has physical, psychological, social and economic effects on caregivers, families and society.

Consequently, it is important to ascertain caregiver reactions, taking the negative aspects into consideration but also, and especially, the positive. Preventive actions should be carried out by health and social services to help to mitigate the side-effects.

As there was no Spanish version, we needed to validate the CRA (Caregiver Reaction Assessment) instrument, given the emphasis placed on positive aspects in patient care.

Aim:

To understand the circumstances faced by informal caregivers of patients with dementia in the home environment and in long-term care institutions in the Spanish and European contexts.

A further aim is to translate and adapt the CRA questionnaire (CRA-SP) in Spanish and assess its psychometric properties.

Methodology:

This research was carried out in three stages.

In the first stage, 287 interviews were conducted with informal caregivers of patients with dementia. The CRA questionnaire was translated and back-translated during the process of adaptation and validation into Spanish which included construct validity, criterion validity and reliability.

In the second stage, the reactions of informal caregivers of dementia patients were compared in various European countries. We also compared the differences between patients cared for at home or in nursing homes, taking health care outcomes into

account (caregiver burden, quality of life, activities of daily living, subjective measures of psychological wellbeing and neuropsychiatric symptoms). The study was performed in a sample of 2,014 people with dementia and their respective caregivers and covers eight European countries (Germany, Spain, Estonia, Finland, France, Netherlands, United Kingdom and Sweden).

In the third stage, a study was conducted in a sample of 241 caregivers to determine their reactions at baseline and follow-up in two settings: the home and long-term care institutions.

Results and discussion:

Principal component analysis confirmed the original instrument's five subscales. Criterion validity indicated that a greater impact on health correlated with poorer quality of life. The CRA-SP demonstrated good internal consistency and temporal stability across the distinct subscales.

Differences were observed between countries, including differences between care provided at home and in long-term care institutions. In general, self-esteem and lack of family support correlate with caregiver burden and psychological wellbeing. Associations were also found between interference in the daily life and caregiver burden, psychological wellbeing and quality of life. Health problems were clearly related to caregiver burden, wellbeing and quality of life.

Differences at baseline between caregivers of institutionalised patients and caregivers of patients living at home were only observed in 9 of the 24 CRA items. Caregivers in the home have less family support and experience greater interference in activities of daily living. On the other hand, financial matters are seen to have less impact on patients living at home and no large changes were noted at 3-month follow-up.

One of the least studied dimensions is caregiver self-esteem. Despite the burden of caregiving itself, caregivers find the responsibility of providing care to be rewarding, although differences have been found between southern European countries, such as Spain, and northern countries such as Sweden. This may be related to the differences that exist between the countries' distinct health care and social service systems.

Multidisciplinary socio-health work should be carried out in conjunction with patients and caregivers from the onset of the illness. It is also important to foster the skills and attitudes that help to improve caregiver self-esteem and, consequently, improve the quality of life of the patient with dementia.

ÍNDICE:

1 Introducción	23
1.1 Envejecimiento	23
1.2 Demencia	24
1.2.1. Tasas de demencia	25
1.2.2. Definición	26
1.2.3 Criterios de diagnóstico	28
1.2.4 Instrumentos de valoración	30
1.2.5 Etapas de la demencia	32
1.2.6 Clasificación. Tipos de demencia	35
1.2.7 Tratamientos	36
1.3.- Atención a la demencia	42
1.3.1 Atención en España	42
1.3.2 Atención en Cataluña	45
1.3.3 Recursos sociosanitarios disponibles	47
1.3.4 Coordinación servicios sociosanitarios	48
1.3.5 Demencia en la familia	49
1.4.- Cuidadores	52
1.4.1 Definición cuidar	52
1.4.2 Definición cuidador	52
1.4.3 Cuidadores formales	53
1.4.4 Cuidador informal	54
1.4.5 Consecuencias del cuidado	57
1.4.6 Sobrecarga del cuidador	59
1.4.7 Instrumentos de medida sobrecarga	61
2.- CRA (Caregiver Reaction Assessments)	65
3.- Marco conceptual	67
4.- Objetivos	71
5.- Publicaciones	73
6.- Discusión	75
7.- Limitaciones del estudio	81

8.- Recomendaciones para la práctica profesional y para futuras investigaciones	83
9.- Conclusiones	85
Bibliografía	87
ANEXOS	99

INDICE DE TABLAS I FIGURAS

Índice tablas:

Tabla 1. Síntomas conductuales y psicológicos en la demencia	27
Tabla 2. Criterios diagnósticos de la demencia DSM-IV	28
Tabla 3. Criterios diagnósticos de la demencia CIE-10	29
Tabla 4. Test cognitivos breves aplicables en Atención Primaria y validados en España	31
Tabla 5. La Escala Global del Deterioro para la Evaluación de la Demencia Primaria Degenerativa (GDS) (también conocida como la Escala de Reisberg)	33
Tabla 6. La Escala de Clasificación de la Demencia Clínica (CDR)	34
Tabla 7. Fármacos comercializados en el Estado Español para el tratamiento de los síntomas cognitivos de la demencia	36
Tabla 8. Intervenciones no farmacológicas para personas con demencia que viven en hogares de ancianos	40
Tabla 9. Indicaciones de las intervenciones según estadio demencia (grupo de demencias de la Semfyc)	41
Tabla 10. Recursos sociosanitarios en la atención de la demencia	47
Tabla 11. Escalas de sobrecarga objetiva/subjetiva	62

Índice figuras

Figura 1: Fases del síndrome del cuidador	60
Figura 2: Marco de referencia del RightTimePlaceCare Project	66

1 INTRODUCCIÓN

1.1 Envejecimiento

En España según los datos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE) sigue un proceso de envejecimiento, a 1 de enero de 2016 había 8.657.705 personas mayores (65 y más años), un 18,4% sobre el total de la población de (46.557.008) (Abellan y Ayala, 2012), con un incremento en mayor medida de la proporción de octogenarios, que ahora representan el 6,0% de toda la población, y se irá incrementando con los años por el mismo proceso del envejecimiento. Según la proyección del INE, en 2066 habrá más de 14 millones de personas mayores, un 34,6% del total de la población que alcanzará los 41.068.643 habitantes. La década de los 30 y 40 registrará los mayores incrementos, con la llegada de las cohortes del baby-boom, pero en el último censo del 2011 se ha iniciado un declive del total de la población en España (46,8 millones habitantes), se estima que en el 2066 habrá cinco millones menos que el padrón del año 2016. La longevidad, el estado de salud y la esperanza de vida son indicadores principales que reflejan consecuencias en las políticas sanitarias, sociales y económicas de un país.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el 2015 la esperanza de vida al nacer de la población española a los 65 años se encuentra, tanto en hombres (79,9 años), como en mujeres (85,4 años) (INE), entre las más altas de la Unión Europea y del mundo, la esperanza de vida al nacer se sitúa en 82,87 años, siendo en las mujeres de 85,58 y en los hombres 80,08 años, en España del 21,5% y en Europa del 20%, este aumento incrementa la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas, siendo la demencia la de mayor impacto en la salud pública, según INE en el 2014 entre las primeras seis causas de muerte más frecuente por sexo, la demencia en mujeres era del 6,2% y la enfermedad de Alzheimer del 5,1%, en los hombres no costaban entre las seis primeras causas de muertes ni demencia ni Alzheimer .

El envejecimiento de la población también ocasiona muchos otros cambios sociales, en la estructura familiar que al combinarse harán que el envejecimiento en el futuro sea muy diferente al de generaciones anteriores, la urbanización y la globalización han traído consigo un aumento de la migración y la desregulación de los mercados laborales, las políticas en relación al género también están cambiando en muchas

partes del mundo, los cambios tecnológicos también están acompañando el envejecimiento de la población y crean oportunidades nunca antes disponibles, por ejemplo, Internet puede permitir una conexión permanente con la familia a pesar de la distancia, o acceder a información para orientar la asistencia de una persona mayor o proporcionar apoyo a los cuidadores (OMS 2015). La importancia de dotar al cuidador de herramientas para mejorar sus habilidades en el cuidado, como en adquirir las capacidades para incrementar el afrontamiento a la situación de cuidar a un familiar afectado de demencia, ayudará al cuidador informal a que su salud física o mental no se vea afectada.

Según un informe de la OMS en 2016 es importante que personas con demencia, sus cuidadores y las organizaciones que las representan deban ser empoderados e involucrados en la promoción, políticas, planificación, legislación, provisión de servicios, monitorización e investigación de la demencia.

1.2 Demencia

La demencia es un síndrome generalmente de naturaleza crónica o progresiva caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal, la demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, pero la conciencia no siempre se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación (Prieto, 2011).

La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares, la demencia es un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria, aunque afecta principalmente a las personas mayores, la demencia no constituye una consecuencia normal del envejecimiento.

Los casos de demencia se incrementan con la edad, siendo previsible que tengamos una epidemia mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población, en el mundo entero hay unos 47,5 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos, la demencia es

una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en el mundo entero, tiene un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad. Según un informe realizado por la OMS en el 2012 reconoce la demencia como una prioridad de salud pública, tiene por objetivo proporcionar información y fomentar una mayor concienciación sobre la demencia. Entre sus metas más concretas está la de velar por que se intensifiquen los esfuerzos públicos y privados en pro de la mejora de la atención y el apoyo prestados a las personas con demencia y sus cuidadores.

1.2.1 Tasas de demencia

La demencia afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos, se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050.

Según un estudio de C. Prieto et. Al. 2011, las estimaciones de la incidencia en demencia suelen ser de 5 a 10 casos por 1000 personas/año en el grupo 64 a 69 años de edad, hasta 40 a 60 casos por 1000 personas/año en el grupo de 80-84 años, la mayoría de los estudios de prevalencia realizado en el mundo, revelan una tendencia similar al incremento según avanza la edad; este valor se duplica cada cinco años y alcanza un 10-17% en el grupo de 80-84 años, llegando al 30% por encima de los 90 años. (Förstl 2007)

En España, la tasa de prevalencia para mayores de 65 años se sitúa entre el 5,2 y el 16,3% llegando al 22 % en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad, la previsión de cara al futuro se calcula que en España en el 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años y se calcula que en el 2030 se alcanzaría la cifra de 6 millones de pacientes con demencia y en 2050 ya se alcanzaría el millón. España es uno de los países del mundo con mayor proporción de enfermos de demencia entre su población de 60 o más años, según informe de la OECD "Health at a Glance, que recoge los datos entre los años 2009 - 2010, según este estudio el 6,3 % de los españoles mayores de 60 años sufren algún grado de demencia, sólo Francia (6,5%) e Italia (6,4%) se sitúa por encima de estos valores.

Según Eurocode en el 2006 el número de personas con demencia en la EU-27 era en total de 7.302.318 y de estos hombres con el 2357.843 y las mujeres con 4.944.476, la media de los países de la OECD es ocho décimas inferiores a la española (5, %), por encima de esta media se sitúan también países del norte de Europa como Suecia (6,3%) y Noruega (6,2%), también los países motores económicamente del mundo: Estados Unidos, Reino Unido y Japón con (6,1%) y Alemania con el (5,8 %).

Se calcula que en 2015 46,8 millones de personas ya padecen demencia en todo el mundo. Este número casi se duplicará cada 20 años, llegando a 74,7 millones en 2030 y 131,5 millones en 2050. Gran parte del aumento ocurrirá en los países en vías de desarrollo. El 58% de las personas con demencia viven en países de ingresos medio y bajo, en el 2050 esto aumentará hasta el 68%. El crecimiento más rápido de la población de ancianos se está produciendo en China, la India y sus vecinos del sur de Asia y el Pacífico occidental; hay más de 9,9 millones de nuevos casos de demencia cada año en todo el mundo, lo que implica un nuevo caso cada 3,2 segundos. (<https://www.alz.co.uk/research/statistics>)

Hay una correlación entre los países en los que la prevalencia de enfermedad de Alzheimer es mayor y los países con mayor esperanza de vida, entre los que se encuentra España, en un informe de la ONU señalaban que España será el cuarto país del mundo con una media de edad más alta en el 2030.

1.2.2 Definición

Según la OMS en el 2016 la demencia es un síndrome (es decir, un patrón de síntomas) que implica pérdida de memoria, cambios de humor y problemas de pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje, juicio, además la demencia comporta una pérdida del funcionamiento cognitivo es decir la capacidad para procesar el pensamiento y va más allá de lo que se podría considerarse una consecuencia del envejecimiento e interfiere con las actividades de la vida diaria de una persona. La demencia es causada por diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria, como la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. La sintomatología se divide en síntomas psicológicos o conductuales (tabla 1), y otros signos o síntomas de sospecha, la pérdida de memoria que afecta a la capacidad de trabajo, dificultad

para realizar las actividades de la vida diaria, problemas en el lenguaje, desorientación en el tiempo y en el espacio, falta de juicio, problemas de pensamiento abstracto, pérdida de objetos y colocarlos en lugares no adecuados, cambios de humor y de conducta, cambios de personalidad, pérdida de iniciativa.

Tabla 1: Síntomas conductuales y psicológicos en la demencia

Síntomas psicológicos	Síntomas conductuales
Ideas delirantes: robo, abandono, infidelidad	Deambulación errática
Alucinaciones (sobre todo visuales)	Agitación (con/sin agresividad verbal o física)
Falsos reconocimientos y errores de identificación	Reacciones catastróficas
Cambios de personalidad	Quejas continuas
Síntomas depresivos	Negativismo
Apatía	Intrusividad
Ansiedad	Desinhibición
	Trastornos de alimentación
	Trastornos de sueño

Fuente: AMF 2012

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. El deterioro gradual y progresivo de las funciones cognitivas, como la memoria, el razonamiento y la planificación, afecta la capacidad de las personas para llevar a cabo diversas actividades como lavarse y vestirse, orientarse en espacio y tiempo, preparar comidas y manejar dinero. La demencia también puede tener un impacto en los cuidadores, familia o sociedad y puede ser de carácter social, físico y psicológico en las personas. (Esandi et al 2011) A veces, las reacciones y el comportamiento de las personas con demencia se atribuyen erróneamente a los daños al cerebro cuando en efecto, las personas con demencia están respondiendo adecuadamente a la frustración, la preocupación, los acontecimientos o las actitudes o el comportamiento de otras personas. En general, en los pacientes falta de concienciación social y comprensión del deterioro y esto puede generar un estigma y poner obstáculos para que las personas demanden recursos desde el diagnóstico hasta la parte final de la enfermedad y puede causar impacto en los cuidadores, familia y la sociedad y puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico.

1.2.3 Criterios de diagnóstico

Los criterios clínicos para definir la demencia es la presencia de déficit de memoria, de déficit en áreas cognitivas relacionadas con el lenguaje, orientación cálculo, razonamiento, coordinación que pueden alterar la autonomía del individuo, la presencia de síntomas psicológicos y conductuales de demencia. (Jorge López-Álvarez 2015)

Los criterios de diagnóstico diferencial de la demencia más utilizados son los del DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) (Tabla 2) y los criterios CIE-10 (Tabla 3), se aplica a las manifestaciones actuales del sujeto y no acostumbra utilizarse para denotar diagnósticos anteriores de los que el individuo ya está recuperado. Una vez establecido el diagnóstico, pueden aplicarse las siguientes especificaciones indicadoras de gravedad y curso evolutivo: leve, moderado, grave, en remisión parcial, en remisión total e historia anterior

Tabla 2 Criterios diagnósticos de la demencia DSM-IV
CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DSM IV-TR PARA DEMENCIA
A. Múltiples déficit cognoscitivos
1. Deterioro de la memoria (para almacenar nueva información o recordar)
2. Una (o más) alteraciones: A. Afasia (alteración del lenguaje). B. Apraxia (deterioro en la capacidad para realizar actividades motoras). C. Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos). D. Alteración en la ejecución (e.g. planificación, organización, secuenciación y abstracción).
B. Los déficit provocan un deterioro significativo de la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.
C. Los déficit no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium. 1. Especificar: A. Sin alteración del comportamiento B. Con alteración del comportamiento (e.g. andar sin rumbo, agitación)
Nota: DSM-IV Manual diagnostico del problema de Salud mental

Tabla 3 Criterios diagnósticos de la demencia CIE-10
A. Presencia de los siguientes: (1) Deterioro de la memoria. (2) Deterioro en otras capacidades cognitivas respecto al nivel de función previo: razonamiento, planificación, organización y procesamiento general de la información.
B. Nivel de conciencia del entorno preservada durante suficiente tiempo como para demostrar claramente G1. Si existe episodio superimpuesto de delirium debe diferirse el diagnóstico de demencia.
C Deterioro en el control emocional o la motivación o cambio en el comportamiento social, manifestado al menos por uno de los siguientes hallazgos: (1) Labilidad emocional. (2) Irritabilidad. (3) Apatía. (4) Vulgarización del comportamiento social.
C. Para un diagnóstico más seguro, A debe de haber estado presente al menos durante 6 meses.
Nota: CIE:-10 Clasificación Internacional de enfermedades y trastornos relacionados con la Salud mental realizado por la OMS

Al igual que el DSM-IV, la CIE-10 recoge dos subtipos de demencia tipo Alzheimer: de inicio temprano y de inicio tardío, sin embargo, a diferencia del DSM-IV, los Criterios Diagnósticos de Investigación de la CIE-10 para estos subtipos especifican a la vez aspectos del curso clínico y tipos de déficit característicos: los casos de inicio temprano deben tener un inicio y evolución relativamente rápidos y un tipo característico de afectación cognoscitiva (p. ej., afasia), mientras que los casos de inicio tardío deben caracterizarse por un inicio muy lento y gradual donde predomine el deterioro de la memoria sobre otros déficits intelectuales. En la CIE-10, este trastorno viene recogido con el nombre de demencia de la enfermedad de Alzheimer.

Delante de ausencia de evidencia para la recomendación de programas de cribado sistemáticos, desde los equipos de atención primaria, se tendrían de considerar los cambios conductuales o cognitivos que presentan los pacientes o que son referidos por sus cuidadores como posibles casos de demencia. Las quejas subjetivas de los familiares y los deterioros cognitivos asociados a comorbilidad tratable (depresión, efectos secundarios de fármacos, etc.) deberían tener un seguimiento en atención primaria, que determinase la necesidad o no de derivaciones un segundo nivel más

especializado, por la dificultad de manejo y de la posibilidad realizar las pruebas complementarias de neuroimagen. En la actualidad existen diferentes test que han demostrado que son eficaces en la detección precoz de la demencia, la elección de uno u otro puede ser influido por el entorno de trabajo o de la experiencia de cada profesional. Aparte de los test también nos ayudará es la entrevista del paciente y a su cuidador informal, en el diagnóstico como en los seguimientos y en las diferentes etapas de la enfermedad y refrendados con los cambios que nos confirmará el cuidador.

1.2.4 Instrumentos de valoración

El proceso de valoración y seguimiento de una persona con un posible deterioro cognitivo se debería realizar algún test para poder realizar el diagnóstico (Tabla 4)

- Para conocer el deterioro cognitivo se realizarán test neuropsicológicos estándar, el más utilizado en nuestra población es Mini-Mental Status Examination (MMSE) (Folstein et al 1975) / Miniexamen Cognoscitiu de Lobo (MEC), adaptación al castellano de Lobo et al. Es el test más utilizado internacionalmente, otros test utilizados es el Pfeiffer, T@M test de alteración de la memoria (Rami 2007)
- Para poder evaluar las capacidades de la vida diaria y las instrumentales se utiliza la escala de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965) de actividades de la vida diaria (capacidad de comer, vestirse, bañarse, levantarse de la cama, control esfínter), que al repetir a lo largo de las etapas de la demencia permite ver su grado de dependencia y Test de Lawton-Brody (Lawton-Brody 1969) de las actividades de la vida diaria, en que se explora la pérdida de funcionalidad (manejo del dinero, medicación, uso del teléfono, del transporte o el cuidado de su casa)

Las escalas ayudan no sólo en el diagnóstico, sino también en el seguimiento de la evolución de los pacientes.

Tabla 4 Test cognitivos breves aplicables en Atención Primaria y validados en España

Test	Área cognitiva evaluada	Ventajas	Inconvenientes
<p>Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, 1975)</p> <p>Mini-Examen cognoscitivo (MEC-30 y MEC-35), Lobo, 1975 y 1999)</p>	<p>Orientación, memoria, atención, cálculo, lenguaje, praxis constructiva</p>	<p>Muy conocido en uso clínico y validado en investigación internacional</p> <p>Clasifica fases de demencia</p>	<p>Influido por nivel cultural y déficit sensorial</p> <p>Poca sensibilidad en etapas iniciales</p> <p>Explora poco la memoria</p> <p>Falsos positivos en edad avanzada, bajo nivel educativo o barrera idiomática</p> <p>10-15 minutos</p>
<p>(T@M)</p> <p>Test de alteración de la memoria (Rami L., 2004)</p>	<p>Memoria verbal episódica y semántica</p>	<p>Diseñado para detectar deterioro cognitivo leve amnésico y enfermedad de Alzheimer inicial</p> <p>5-6 minutos</p>	<p>Influido por nivel cultural</p>
<p>Influencia verbal</p> <p>Set-test (Isaacs, 1972)</p> <p>Evocar 10 colores, animales, frutas y ciudades</p>	<p>Memoria, lenguaje, capacidad ejecutiva</p>	<p>Fácil y rápido (4 minutos)</p> <p>Aplicable en déficit sensorial o motor y en analfabetos</p> <p>Afectación precoz en enfermedad de Alzheimer</p>	<p>Influido por nivel cultural</p>
<p>Test del reloj (Dibujar un reloj con todos sus números y las manillas a las once y diez)</p>	<p>Memoria remota, atención, funciones ejecutivas y habilidades visuoespaciales</p>	<p>Fácil y rápido (2-4 minutos)</p> <p>Visión gráfica del deterioro actual y evolutivo</p> <p>Buen test para complementar otros</p>	<p>Falta de acuerdo en la puntuación</p> <p>Tarea papel/lápiz (no adecuado en analfabetos)</p>

Fuente: AMF 2012 y del Canto de Hoyos, 2012

1.2.5 Etapas de la demencia

Los expertos describen la demencia en fases, estas se refieren a la progresión de la demencia en cada individuo, la fase en que esta el paciente ayuda a determinar el mejor tratamiento y también facilita la comunicación con los cuidadores

A veces la fase tiene una descripción simple como “la etapa temprana,” “la etapa media,” o “la etapa avanzada.”:

Etapa temprana: a menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen: tendencia al olvido; pérdida de la noción del tiempo; desubicación espacial, incluso en lugares conocidos.

Etapa intermedia: A medida que la demencia evoluciona hacia la etapa intermedia, los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitadores. En esta etapa las personas afectadas: empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas; se encuentran desubicadas en su propio hogar, tienen cada vez más dificultades para comunicarse; empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal; sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

Etapa avanzada: En la última etapa de la enfermedad, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen: una creciente desubicación en el tiempo y en el espacio; dificultad para reconocer a familiares y amigos; una necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal; dificultades para caminar, alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

Una de las escalas más de uso general del estacionamiento es la escala global de la deterioración para el gravamen de la demencia degenerativa primaria (GDS), que divide el proceso de la enfermedad en siete etapas basadas en la cantidad de declinación cognoscitiva. El GDS es el más relevante para la gente que tiene Enfermedad de Alzheimer puesto que algunos otros tipos de demencia (es decir demencia frontotemporal) no incluyen siempre pérdida de memoria. (Tabla 5)

Tabla 5 La Escala Global del Deterioro para la Evaluación de la Demencia Primaria Degenerativa (GDS) (también conocida como la Escala de Reisberg)

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Falta de demencia	Fase 1: Ningún declive cognitivo	En esta fase la persona tiene una función normal, no experimenta la pérdida de la memoria, y es sano mentalmente. Gente que no tiene la demencia sería considerada estar en la Fase 1.
Falta de demencia	Fase 2: Un declive cognitivo muy leve	Esta fase se usa para describir el olvido normal asociado con el envejecimiento; por ejemplo, olvidarse de los nombres y de donde se ubican los objetos familiares. Los síntomas no son evidentes a los seres queridos ni al médico.
Falta de demencia	Fase 3: Declive cognitivo leve	Esta etapa incluye la falta de memoria creciente, dificultad leve que concentra, funcionamiento de trabajo disminuido. La gente puede conseguir perdió más a menudo o tiene dificultad que encuentra las palabras correctas. En esta etapa, una persona comenzará a notar una declinación cognoscitiva. Duración media: 7 años antes del inicio de la demencia
Etapa temprana	Fase 4: Declive cognitivo moderado	Esta etapa incluye dificultades de concentrarse, una disminución de la habilidad de acordarse de los eventos recientes, y dificultades de manejar las finanzas o de viajar solo a lugares nuevos. La gente tiene problemas llevando a cabo eficientemente/con precisión las tareas complejas. Puede no querer reconocer sus síntomas. También la gente puede recluirse de los amigos y de la familia porque las interacciones sociales se hacen más difíciles. En esta etapa un médico puede notar problemas cognitivos muy claros durante una evaluación y entrevista con el paciente. Duración promedia: 2 años.
Etapa media	Fase 5: Declive cognitivo moderadamente severo	Gente en esta fase tiene deficiencias serias de la memoria y necesita ayuda a completar las actividades diarias (vestirse, bañarse, preparar la comida). La pérdida de la memoria se destaca más que antes y puede incluir aspectos importantes de la vida actual; por ejemplo, puede ser que la persona no recuerda su domicilio o número de teléfono. También puede que no sepa la hora, el día, o donde está. Duración promedia: 1,5 años.
Etapa media	Fase 6: Declive cognitivo severo (la demencia media)	Las personas en esta fase requieren ayuda extensiva a hacer las actividades diarias. Empiezan a olvidar los nombres de los miembros de la familia y tienen muy poco recuerdo de los eventos recientes. Muchas personas solamente pueden recordar algunos detalles de la vida temprana. También tienen dificultades de contar atrás de 10 y de llevar a cabo las tareas. La incontinencia (la pérdida del control de la vejiga o de los intestinos) es un problema en esta fase. Cambios de la personalidad tales como el delirio (creer algo que no es verdad), las compulsiones (repetir una actividad, como limpiar), la ansiedad o la agitación pueden ocurrir. Duración promedia: 2,5 años.
Etapa avanzada	Fase 7: Declive cognitivo muy severo (la demencia avanzada)	Las personas en esta fase esencialmente no tienen la habilidad de hablar ni de comunicarse. Requieren ayuda con la mayoría de las actividades (p.ej., usar el baño, comer). A menudo pierden las habilidades psicomotrices, por ejemplo la habilidad de caminar. Duración promedia: 2,5 años.

Nota: (Reisberg, et al., 1982; de Leon and Reisberg, 1999)

La Escala de Clasificación de la Demencia Clínica (CDR) (Tabla 6) evalúa la demencia en seis áreas: la memoria, la orientación, el juicio y la habilidad de resolver problemas, los eventos de la comunidad, el hogar y los pasatiempos/las aficiones, y el cuidado personal y se le asigna una de las siguientes cinco fases posibles.

Tabla 6 La Escala de Clasificación de la Demencia Clínica (CDR)
CDR-0: no tiene demencia
CDR-0.5: demencia leve Los problemas con la memoria son ligeros pero consistentes; algunas dificultades con la hora y la habilidad de resolver problemas; la vida cotidiana está afectada un poco
CDR-1: demencia leve La pérdida de la memoria es moderada, especialmente para los eventos recientes e interfiere con las actividades diarias. Dificultades moderadas de resolver los problemas; la persona no puede funcionar independientemente en los eventos de la comunidad; dificultades con las actividades diarias y con los pasatiempos, especialmente actividades complejas.
CDR-2: demencia moderada La pérdida de la memoria es más profunda, y la persona solamente retiene información muy bien aprendida; desorientación hacia ambos el tiempo y el lugar; una carencia del buen juicio; dificultades manejando los problemas; poca a ninguna función independiente en la casa; la persona solamente puede hacer tareas simples y tiene muy pocos intereses.
CDR-3: demencia severa La pérdida de la memoria es grave; desorientación hacia ambos el tiempo y el lugar; no tiene habilidades del juicio ni de resolver problemas; no puede participar en los eventos de la comunidad afuera de la casa; requiere ayuda con todas las tareas de la vida cotidiana y requiere ayuda con el cuidado personal. A menudo experimenta la incontinencia.

Nota: Consultado 17/04/2017 <https://www.dementiacarecentral.com/>

1.2.6 Clasificación. Tipos de demencia.

La enfermedad de Alzheimer – El tipo de demencia más común, se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos. Afecta a la memoria primero y después la enfermedad progresa a afectar a otras habilidades cognitivas (del cerebro), tales como las habilidades de razonar, hablar y moverse.

Demencia vascular (de infartos múltiples) – Este tipo de demencia muchas veces es el resultado de un derrame cerebral. Cuando esto ocurre, áreas pequeñas del cerebro se dañan irreversiblemente. La aparición de demencia vascular es repentina. Los síntomas dependen de que área del cerebro está afectada, pero la memoria y otras funciones cognitivas, como la habilidad de tomar decisiones, están dañadas.

Demencia con cuerpos de Lewy – Causa las alucinaciones, el delirio, problemas con el movimiento, y una disminución de la habilidad cognitiva.

Demencia frontal-temporal – Afecta a la personalidad y al habla, pero no afecta a la memoria.

Otros tipos de demencia son menos comunes como la demencia de la enfermedad de Parkinson, demencia de la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, demencia en VIH/SIDA, lesiones cerebrales traumáticas, el síndrome de Wernicke-Korsakoff (incluye demencia provocada por el abuso del alcohol), Leucodistrofia.

Las demencias de origen neurodegenerativo tienen en común un comienzo habitualmente insidioso y un curso evolutivo progresivo.

En fases iniciales y en la mayoría de los casos la enfermedad de Alzheimer, se caracteriza por una afectación de la memoria para hechos recientes, a la que se añaden posteriormente déficits en otras funciones cognitivas y un progresivo deterioro en las actividades avanzadas, instrumentales y finalmente básicas de la vida diaria, seguido de deterioro de funciones motoras, con aparición de trastorno de la marcha, temblor, mioclonias, incontinencia de esfínteres, disfagia y, finalmente,

inmovilización del paciente y fallecimiento por una complicación intercurrente como tromboembolismo o infecciones. La evolución espontánea de la enfermedad es variable entre unos pacientes y otros, aunque no suele prolongarse más allá de 15 años. (Guía de Práctica Clínica Atención Integral EA .2011)

1.2.7 Tratamientos

Aunque no existe un tratamiento curativo para la demencia tipo Alzheimer, existen fármacos que consiguen mantener, durante un período limitado de tiempo, el estado neuropsicológico y funcional del paciente con demencia. Los beneficios de estas terapias de larga duración dependen, en gran medida, de la adhesión al tratamiento, lo que, en general, constituye un problema en este tipo de pacientes.

Tratamiento de los síntomas cognitivos constituyen los síntomas nucleares de la demencia. Su manejo actualmente se basa en el uso de fármacos anticolinesterasicos. No obstante, estos fármacos sólo tienen indicación en la enfermedad de Alzheimer (y uno de ellos, la rivastigmina, en la demencia asociada a Parkinson), no están indicados en otras formas de demencia. Tratamiento de los síntomas no cognitivos conductuales y psicológicos. Forman un amplio abanico clínico que incluye tantos síntomas psicológicos (las alucinaciones, el delirio, trastornos del ritmo del sueño, la ansiedad y la depresión), como las alteraciones de la conducta (agresiones, agitación, desinhibición sexual, tendencia a acumular objetos, etc.) son muy frecuentes en pacientes con demencia. Se calcula que sobre el 90% de pacientes con Alzheimer pueden presentar al menos uno y sobre un tercio de los pacientes tendrán problemas severos. (Tabla7)

Tabla 7. Fármacos comercializados en el Estado Español para el tratamiento del síntomas cognitivos de la demencia.				
<i>Fármaco</i>	<i>Nombre comercial</i>	<i>Dosis habitual</i>	<i>Efectos adversos</i>	<i>Indicación y evidencia del beneficio</i>
Donepezil	Aricept®	5 mgrs/noche	Náuseas, vómitos, diarrea, vértigo, cefalea, insmnio, agitación	Indicado en la enfermedad de Alzheimer de leve a moderadamente grave.
				Mejoría discreta de la cognición y función global.
				Puede retrasar el desarrollo de la

				<p>enfermedad a corto plazo, pero no después de 36 meses.</p> <p>Indicado en la enfermedad de Alzheimer de leve a moderadamente grave.</p>
Galantamina	Reminyl©	8 mgrs/12 horas con comidas o 16mgrs/día en comprimidos de liberación prolongada	Náuseas,vómitos, diarrea, vértigo, cefalea, confusión arritmia cardíaca.	<p>Mejoría discreta de la cognición y la función global.</p> <p>Evidencia inconsistente cambios en las actividades de la vida diaria.</p> <p>La corta duración de los estudios limita la interpretación de su uso más allá de los 6 meses.</p>
Rivastigmina	Exelon©	6mgrs/12horas con comida o parche de 9,5 mgrs/día	Náuseas, vómitos,diarrea anorexia, pérdida de peso , vértigo Arítmia cardíaca	<p>Indicado en la enfermedad de Alzheimer de leve a moderadamente grave y en la demencia por enfermedad de Parkinson idiopática.</p> <p>No tiene efecto estadísticamente significativo en la cognición.</p> <p>Puede tener algún beneficio en las actividades de la vida diaria hasta los 12 meses.</p>

Memantina	Ebixa [®] , Axura [®]	10 mgrs/12 hora	Efectos adversos y porcentajes de abandonos sin diferencia estadística respecto placebo. Vómitos, diarrea, vértigo cefalea, confusión.	Indicado en la enfermedad de Alzheimer de moderada a grave solo o asociado a un anticolinesterásico. Mejora el humor, la conducta y las actividades de la vida diaria en pacientes con Alzheimer de moderado a severo.
-----------	--	--------------------	---	---

Nota: Guía Gencat 2015

No obstante, las intervenciones dirigidas a educar los pacientes y familiares, simplificar los regímenes farmacológicos, disminuir el tiempo entre visitas, y mejorar la comunicación entre el médico y el paciente suelen mejorar la adhesión al tratamiento (Molinuevo y Hernández, 2012). Existen numerosas intervenciones que se pueden ofrecer para apoyar y mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y de sus cuidadores informales. El objetivo a tener en cuenta en las fases iniciales de la demencia es: diagnosticarla en la fase precoz para poder iniciar tratamiento, optimizar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar, identificar y tratar las enfermedades concomitantes, detectar y tratar los síntomas conductuales y psicológicos problemáticos, proporcionar información y apoyo a los cuidadores.

La demencia es considerada actualmente uno de los principales problemas de salud pública de los países desarrollados asociado al envejecimiento de la población como ya se ha dicho. Además, esta patología que ya es altamente limitante por sí misma, se suele dar mayormente en las personas de edad avanzada, por este motivo puede estar acompañada de otras patologías relacionadas también con el envejecimiento. Esto genera una gran dependencia hacia su entorno provocando una situación familiar y social bastante compleja. La demencia es un complejo, trastorno debilitante progresivo que causa una pérdida general de cognitiva y funcional capacidades, junto con un aumento significativo en el grado de dependencia (Alzheimer 2010)

En el tratamiento no farmacológico de los síntomas neuropsiquiátricos, psicológicos y trastornos de la conducta, se tienen que evaluar la presencia de factores que generen o agraven estas conductas para hacer un enfoque etiológico: tratar un dolor no detectado, factores ambientales, psicosociales, biografía individual (creencias religiosas, culturales), efectos adversos de los fármacos, se pueden realizar técnicas de entrenamiento cognitivo (ejercicios de memoria o de resolución de problemas) pero no han mostrado efectos positivos ni negativos en la mejoría de la cognición (recomendación A) (Gencat.cat) (Tabla 8)

Existen múltiples posibilidades de intervención, pero muy pocas tienen evidencia clara que las apoye, intervenciones de aprendizaje sobre el comportamiento (ex. no hace falta gritar porque te hacemos caso). Se han asociado a reducciones entre el 50 y el 100% de los síntomas neuropsiquiátricos, la terapia conductual se ha mostrado útil para la depresión (recomendación B), los audífonos y la corrección de problemas visuales, si son necesarios, reducen los trastornos de la conducta provocados por estos déficits, la terapia lumínica aporta mejorías dudosas en la agitación, la musicoterapia y la estimulación multisensorial controlada Snoezellen (combinando música, aromaterapia y masajes), son útiles durante las sesiones, pero no han mostrado beneficios a largo plazo, las intervenciones sobre los cuidadores mejoran los síntomas asociados (trastornos en la ideación, irritabilidad, agitación verbal y agresión física) y reducen la institucionalización. Los programas de apoyo y educativos han mostrado beneficios positivos a largo plazo tanto para el paciente como para el cuidador, las actividades de ocio (pintura, juegos, mascotas, música, artes.) tienen efecto en la expresión facial y la postura corporal, pero no en la conducta disruptiva.

Tabla 8: Intervenciones no farmacológicas para personas con demencia que viven en hogares de ancianos

<p>Intervenciones psicosociales y educativas</p> <p>A.1. Actividades individualizadas</p> <p>A.2 Actividades en grupo</p> <p>A.3 Terapia de reminiscencia</p>	<p>Aborda los aspectos individuales, sociales y ambientales de la vida de una persona. Puede prevenir o minimizar la discapacidad asociada con el deterioro neurológico.</p> <p>Proporciona estimulación y socialización que ayudan a disminuir el deterioro físico y cognitivo</p> <p>Tiene como objetivo aumentar los niveles de bienestar y proporciona placer y estimulación cognitiva. Reminiscencia implica ayudar a un persona con demencia para revivir experiencias pasadas, especialmente aquellas que podrían ser positivas y personalmente</p>
<p>B Intervenciones de actividad física</p> <p>B.1 Ejercicio individual y grupal</p>	<p>Ejercicio terapéutico desarrollado en grupos y programa de actividad física centrado en el individuo</p>
<p>C. Intervenciones sensoriales</p> <p>C.1. Terapia de luz</p> <p>C.2. Musicoterapia</p> <p>C.3. Estimulación sensorial</p> <p>C.4 Toque terapéutico</p>	<p>Tiene como objetivo mejorar las fluctuaciones en los ritmos diurnos que pueden explicar las perturbaciones nocturnas y el "síndrome del ocaso" (confusión o agitación recurrente a altas horas de la tarde o temprano en la noche) en personas con demencia.</p> <p>Intenta implicar la participación en una actividad musical (por ejemplo, cantar o tocar un instrumento), o simplemente escuchar canciones o música.</p> <p>Los enfoques multisensoriales suelen implicar el uso de una sala diseñada para proporcionar varios tipos de estimulación sensorial como la luz (a menudo en forma de fibra óptica que se puede mover y ser flexible), la textura (cojines y almohadillas vibrantes), olor y sonido. El uso de estos recursos se adapta al individuo y por lo tanto no todas las formas disponibles de estimulación pueden ser usadas en una sesión.</p> <p>Es una técnica en la que las manos se utilizan para dirigir la energía humana con fines curativos. Normalmente no hay contacto físico real</p>
<p>D. Intervenciones centradas en el personal</p> <p>D.1. Entrenamientos, gestión de cuidados</p> <p>D.2. Cuidado emocional</p>	<p>Tiene como objetivo mejorar el funcionamiento emocional y social y, en última instancia, la calidad de vida de las personas que sufren de demencia, apoyándolas en el proceso de afrontar las consecuencias cognitivas, emocionales y sociales de la enfermedad y vinculándolas con las posibilidades funcionales individuales.</p>
<p>E. Intervenciones complejas</p> <p>Intervenciones multidisciplinares</p>	<p>Intervenciones en las que participan diferentes profesionales de la salud y de la sociedad</p>

Fuente: Cabrera et al. 2015. European Geriatric Medicine

Según un estudio sobre demencias del grupo de la Sociedad española de médicos de familia (Semfyc) sugiere intervenciones según el estadio de la demencias en relación a la escala de deterioro global (GDS) (Tabla 9)

Tabla 9: Indicaciones de las intervenciones según estadio demencia (grupo de demencias de la Semfyc).

GDS3	GDS4	GDS5	GDS6	GDS7
Actividad social				
Entrenamiento de la memoria				
Reminiscencia				
Orientación a la realidad			Validación	
Terapia cognitiva				
Ejercicio físico				
Actividades ocupacionales				
Adaptación al entorno				
			Ayudas técnicas en ABVD	

Nota: Grupo demencias Semfyc

1.3. Atención a las demencias:

1.3.1 Atención en España

Se entiende por niveles asistenciales las diferentes modalidades de atención sanitaria que se ofrece a la población, asegurando una óptima atención en cada situación específica, garantizando una atención integral y multidisciplinar. La coordinación y el consenso entre los diferentes niveles, proporciona una óptima calidad asistencial y evita problemas de índole competencial.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) está formado por el conjunto de Servicios de Salud de la Administración del Estado y Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas (CCAA) en los términos establecidos en la ley General de Sanidad. Reconoce dos niveles asistenciales básicos, la atención primaria (AP) y la atención especializada (AE). Es necesario además mencionar la Atención Sociosanitaria (ASS), cuya creación se remonta a 1986, en Cataluña, que fue la primera comunidad autónoma que planificó y ordenó esta modalidad asistencial. Desde el punto de vista conceptual, la ASS está incluida dentro de la atención especializada (AE), aunque presenta suficiente entidad y características específicas como para considerarla propiamente un tercer nivel asistencial. En la actualidad la ASS se encuentra ya desarrollada en todo el ámbito nacional con diferentes grados de implantación y con especificidades propias de cada comunidad Autónoma (Ministerio de Sanidad)

La Atención primaria (AP) es el primer nivel de atención sanitaria al que accede el ciudadano, como individuo y miembro de una comunidad. Es una asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundadas y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad. La AP forma parte integrante tanto del Sistema Nacional de Salud, del que constituye la función central y el núcleo principal, como del desarrollo social y económico global de la comunidad. Esta definición incluye una serie de acciones de salud, en que los profesionales de la salud realizan una labor de prevención, diagnóstico, tratamiento o rehabilitación, que deben realizarse desde un nivel primario y local en beneficio de la comunidad y a un coste aceptable para que pueda dar respuesta a las necesidades de las personas en cada una de las etapas de la enfermedad.

La AP debe garantizar la globalidad y continuidad de la atención, actuando como gestor, coordinador de casos y regulador de flujos, ha de ser capaz de resolver la mayor parte de los problemas de salud de las personas de la comunidad tanto en aspectos de diagnóstico, tratamiento como en adecuación de los recursos. El diagnóstico precoz reduce la ansiedad en pacientes y familiares y permite afrontar mejor situaciones y problemas, que en fases más avanzadas serán más difíciles de resolver (decisiones sobre tutela, patrimoniales, documento de voluntades anticipadas, etc.).

El profesional de la Atención Primaria debe ser capaces de reconocer la existencia de deterioro cognitivo ante las siguientes situaciones: las pérdidas de memoria corroboradas por un familiar/cuidador fiable; observación de cambios cognitivos o conductuales; desorientación temporal o espacial; cambios persistentes de humor, conducta o personalidad; aparición de dificultades para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria, entre otras. Los profesionales de la AP son los responsables de incrementar los contactos con los especialistas en el caso de cuidadores desmotivados. (Olazarán et al 2011)

La Atención Especializada (AE), es el segundo nivel de acceso de los ciudadanos a la asistencia sanitaria. La AE ofrece a la población los medios técnicos y humanos de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que, por su especialización o características, no pueden resolverse en el nivel de AP. Los hospitales y sus correspondientes centros de especialidades constituyen la estructura sanitaria responsable de la AE programada y urgente, tanto en régimen de internamiento como ambulatorio y domiciliario, desarrollando además aspectos de docencia e investigación. En coordinación con el nivel de AP, la AE garantizará la continuidad de la atención integral al paciente hasta que éste pueda seguir siendo atendido en AP.

La Atención Sociosanitaria (ASS) es el tercer nivel con un modelo de atención integral y multidisciplinar que garantiza la asistencia a personas mayores, enfermos crónicos con dependencia. La ASS está dirigida fundamentalmente a las personas dependientes que requieren ayuda, vigilancia o cuidados especiales, como es el caso de la demencia. Los principios en los que se basa este modelo son la continuidad asistencial, la valoración y el tratamiento integral, teniendo en cuenta los aspectos biopsicosociales, la intervención multidisciplinar, la atención a la familia y al cuidador y la coordinación entre niveles asistenciales. Se establecen sistemas

operativos de optimización y conexión de recursos tanto institucionales como no institucionales, la ASS se presta en distintos ámbitos y en aquellos territorios en los que dicha atención está desplegada y pueden encontrarse:

1. En la modalidad ambulatoria:

a) equipos especializados de valoración integral para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con trastornos cognitivos y demencia, pacientes frágiles y geriátricos; b) equipos de cuidados paliativos domiciliarios (CP); c) hospitales de día (HD), Centros de día (CD)

2. En régimen de internamiento

a) Unidades de larga estancia 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

b) Unidades de media estancia con objetivo fundamentalmente rehabilitador y unidades de CP.

Uno de los recursos más utilizados es el Centros de Día (CD) este tipo de recurso perteneciente al ámbito social, tiene como objetivo el mantenimiento de las AVD, el control de la conducta, la cognición, la función física y la atención a otros aspectos sociales de los enfermos de demencia, así como disminuir la carga de los cuidadores habituales. Es un recurso más adecuado para las fases avanzadas de la enfermedad. Han de disponer de profesionales expertos en tratamientos no farmacológicos de intervención cognitiva y otras actividades de índole terapéutica adaptados a fases más avanzadas de demencia.

Otro recurso es el Hospital de Día (HD) sus objetivos son aplicar medidas terapéuticas no farmacológicas, mantener la autonomía y capacidad funcional en relación a actividades de la vida diaria, rehabilitación física, prevención y tratamiento de comorbilidad añadida, educación sanitaria, información, formación y asesoramiento a los pacientes y a sus familiares, así como la reducción de la carga del cuidador. Los pacientes tributarios de HD son personas afectas demencia en grado leve y moderado, y está compuesto por un equipo multidisciplinar: médico geriatra, psicólogo/neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, personal de enfermería, etc.

Otros centros poco desarrollados en España son los Centros de atención nocturna (CAN), se trata de un recurso que tiene como objetivo el control y tratamiento de los trastornos del sueño y la descarga del cuidador en dicha franja horaria.

En régimen de internamiento encontramos:

1. Unidades de media estancia psicogeriatrica, servicio de internamiento de duración limitada, con el objetivo fundamental de tratar los pacientes que son de difícil control ambulatorio y que son causa de estrés y sobrecarga del cuidador, para ajustar tratamiento farmacológico que no puede realizarse ambulatoriamente, para la resolución de crisis familiares graves, el descanso del cuidador o la convalecencia del mismo.

2. Unidades de larga estancia psicogeriatrica ofrecen atención a enfermos con demencia con diferentes niveles de dependencia y grados de complejidad clínica que precisan atención sanitaria continua y que no es posible hacerlo en el domicilio o en otros niveles asistenciales.

Otros recursos disponibles para estos pacientes son la teleasistencia, los equipos de soporte domiciliarios de los servicios sociales.

1.3.2 Atención en Cataluña:

La atención sociosanitaria en Cataluña: “*El Departament de Sanitat i seguretat Social*” se creó en el año 1986 con el “*Programa vida als Anys*” (PVAA) de atención a personas mayores enfermas y enfermos crónicos a través del *Departament de Sanitat i Seguretat Social*, dio un paso importante para adaptar sus servicios a las necesidades asistenciales de su población con un índice importante de envejecimiento, que más adelante se estableció en diversas comunidades autónomas del Estado español. Este modelo incluye la promoción de un modelo propio sociosanitario y en que defiende la concepción global de la persona y la necesidad de un enfoque integral tanto en la valoración de las necesidades como la de implantar un programa de intervenciones biopsicosocial, a los enfermos crónicos, con dependencia y en situación terminal que precisan cuidados paliativos.

En el año 1988 se crea el “Departament de Benestar Social” y este programa (PVAA) pasa a este departamento. En el artículo 8 de la Ley 15/1990, del 9 de julio, de Ordenación Sanitaria de Cataluña prevé que el Servei Català de la Salut (CatSalut), acuerde las funciones que le son propias de las actividades de la

atención sociosanitarias, a partir del cual se ampliaron los servicios de larga estancia y los hospitales de día. En el 1990 se incluyeron los servicios de PADES y UFISS y en el año 1992 las unidades de convalecencia y curas paliativas. En el año 1990 se publica el decreto en el cual se crea la red de centros, servicios y establecimientos sociosanitarios y que con el decreto 92/2002 del 5 de marzo, en que se establece la tipología y las condiciones funcionales de estos centros, se fijan las normas de los estándares de calidad que han de cumplir los centros, servicios y establecimientos sociosanitarios de utilización pública, se constituye la normativa que regula esta atención. En el año 2000 se establece el Plan de despliegue de recursos sociosanitarios para el periodo 2000-2005, recogido en el documento de *Atención sociosanitaria en Catalunya*, en que se consolida la atención a las personas con demencia con cuatro líneas de actividad de los servicios sociosanitarios, atención geriátrica, a las personas con demencia, con enfermedades neurodegenerativas y enfermedades terminales.

Dentro del *Pla de Salut 2016-2020* de Catalunya propone el Programa "*Pacient Experts*" en diferentes equipos de Atención primaria para dar soporte a las personas que cuidan a personas con demencia y otras patologías crónicas. Este programa se ha estructurado desde las necesidades de formación y soporte identificadas por los mismos cuidadores. En el marco de la elaboración de este *Pla de Salut* han trabajado conjuntamente en grupos formales las asociaciones de pacientes para hacer propuestas donde han surgido iniciativas como *Cat@salut*, *la Meva salut*, *el 061*, *CatSalut Respon* o *el Canal Salut* que constituyen mecanismos de participación e interacción entre el sistema de salud y los ciudadanos.

En febrero 2010 la Generalitat de Catalunya crea las Unidades de atención a la complejidad clínica de los equipos de salud: Modelo de Gestión de casos a la Atención Primaria de Salud, una de sus funciones es promover el bienestar de la persona, aumentar la calidad de vida y ofrecer los cuidados más adecuados para cada situación de salud y de autonomía personal. Los servicios sanitarios han de hacer frente a los cambios que genera una sociedad envejecida con problemas de salud cada vez más complejos, con una demanda mayor de especialización y se ve la necesidad de coordinación entre profesionales y niveles asistenciales. El modelo de gestión de casos pretende el abordaje integral en las situaciones de complejidad, dependencia y fragilidad desarrollando las practicas avanzadas, dando respuesta a las necesidades de la población la función de enlace asegura la continuidad de los

cuidados en los diferentes niveles asistenciales, de los pacientes con un grado importante de fragilidad, pacientes crónicos con problemas respiratorios, cardiacos para evitar los ingresos a urgencias hospitalaria no programadas. La mayor parte de estos servicios van dirigidos a personas que por su salud y sus características comunitarias, sociosanitarias y organizativas necesitan un seguimiento sistemático durante un periodo de tiempo, y de carácter curativo, preventivo o paliativo (Gencat, 2010).

1.3.3 Recursos sociosanitarios disponibles

Los servicios sociales de atención a los pacientes con demencia y a sus familiares ofrecen recursos en prestaciones, actividades, materiales, equipamientos y programas a cuidadores para dar respuesta a las necesidades sociales de la familia, informar de prestaciones económicas y procurar una mejora en las condiciones de vida de los beneficiarios, por razón de edad o minusvalía (Tabla 10)

Tabla 10: Recursos sociosanitarios en la atención de la demencia

Recursos	Persona con demencia	Familiares
Prestación servicios	<ul style="list-style-type: none"> Prevenición • Diagnóstico • Valoración • Protección 	<ul style="list-style-type: none"> • Prevenición • Diagnóstico • Valoración • Protección • Promoción • Atención
Información y soporte social	<ul style="list-style-type: none"> • Información • Soporte psicológico 	<ul style="list-style-type: none"> • Información • Asesoramiento <ul style="list-style-type: none"> – Legal – Recursos – Ayudas • Gestión de cuidados • Soporte psicológico • Grupos de ayuda terapéuticos (GAT) • Grupos de ayuda mutua (GAM)
Prestaciones como recursos sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de Día • Centro de atención nocturna • Respiro familiar 	<ul style="list-style-type: none"> • Asociaciones familiares • Descanso familiar • Grupos de ayuda

	<ul style="list-style-type: none"> • Centros residenciales • Hogares protegidos • Comedores comunitarios • Transporte adaptado • Vacaciones terapéuticas 	terapéutica (GAT) <ul style="list-style-type: none"> • Vacaciones terapéuticas • Materiales informativos • Programas formativos • TIC
Prestaciones o ayudas económicas	<ul style="list-style-type: none"> • Pensión de invalidez • Jubilación • Ley de Dependencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Ley dependencia-contrato cuidador • Ayuda económica
Prestaciones o ayudas domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajador familiar • Acompañante/voluntario • Servicio comedor • Fisioterapia • Logoterapia • Neuropsicología • Curas enfermería • SAD • Teleasistencia • TIC 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajador familiar • Adaptación del hogar • Acompañamiento • Atención al duelo

Fuente: Guía de práctica clínica atención integral a la E.A y otras demencias

1.3.4 Coordinación de servicios sociosanitarios

La demanda de servicios sociales aumenta progresivamente en relación al número creciente de personas afectadas de demencia. Este hecho viene favorecido por los cambios que se producen en la estructura familiar, especialmente por el hecho de la participación mayoritaria de la mujer en el mundo laboral y la correspondiente reducción de su actividad cuidadora.

La coordinación entre los distintos niveles de atención ayuda a garantizar la continuidad de los cuidados y la atención integral de la persona con un problema de salud y debe ser el objetivo prioritario de las diferentes administraciones públicas. Es necesario potenciar la figura de los gestores de casos, que son el nexo de conexión entre los sistemas sanitarios y sociales, contribuyen a mejorar la integración de los servicios y la gestión de procesos, en particular la atención tras un alta hospitalaria. Al coordinar estos servicios, puede mejorar la atención de los pacientes crónicos y dar continuidad asistencial.

La coordinación sociosanitaria no puede depender de la redacción de un plan, guía o protocolo, se deben implicar los distintos agentes y debe ser dinámico y adaptarse a los cambios de nuestra sociedad en los contextos tanto social como sanitario.

Entre las estrategias posibles en esta coordinación sociosanitaria en pacientes con demencia podemos encontrar:

1. La planificación conjunta de las actuaciones por parte de los responsables de la atención sanitaria y de la atención a la dependencia, con el asesoramiento de profesionales y expertos de ambos ámbitos.
2. La formación de los profesionales.
3. El desarrollo de sistemas de información en los que los profesionales puedan integrar la información clínica y social en una única plataforma.
4. La valoración interdisciplinar y el desarrollo de protocolos de actuación.
5. El establecimiento de vías de comunicación que permitan el seguimiento de las actuaciones y la retroalimentación de los profesionales.

1.3.5 Demencia en la familia

Es tradición en España que la familia sea quién se cuide de los familiares que sufren dependencia. Hasta hace unos años vivían varias generaciones de una familia en el mismo domicilio y siempre un miembro estaba dispuesto a asumir la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente, normalmente esta persona era la esposa, hija, hermana, en definitiva una de las mujeres. Dicho modelo facilitaba el descanso del cuidador principal al compartir con otros miembros de la familia y, el paciente con demencia, podía desarrollar su vida en su entorno, evitando el ingreso en instituciones de larga estancia.

En este ambiente se mejora la calidad de vida del paciente y de los cuidadores, al ser ellos mismos quienes cuidan a su familiar.

Pero en los momentos actuales, la familia como núcleo es totalmente diferente de la familia tipo de las décadas de los cincuenta y los sesenta. Aquel concepto de familia entró en crisis a partir de finales del Siglo XX. Un buen número de miembros del grupo abandonaron el domicilio común para independizarse y aquella estructura familiar inició un proceso de deterioro que ha continuado hasta la actualidad. La incorporación masiva de la mujer a la vida laboral, la movilidad moderna respecto al

trabajo y, consecuentemente, nuevas formas de vida y relación familiar y social, han repercutido negativamente en algunos aspectos, uno de ellos el cuidado de los dementes en el seno familiar.

Aunque en España la familia sigue siendo el marco privilegiado de la atención a las personas con demencia, los miembros de la misma deberían esforzarse más para poder proporcionar una calidad de cuidados y el cuidador principal pueda seguir teniendo un nivel de calidad pudiendo conciliar su vida personal con la responsabilidad de cuidar.

Es importante entender que la demencia no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a su cuidador, por eso se deben presupuestar en las carteras de servicio de las políticas sociales, medidas de protección a nivel socio-sanitarios. Es importante conocer los sentimientos y emociones del cuidador, porque es su figura la que tiene relación directa con la enfermedad y, por tanto, su posicionamiento hacia ella va a acondicionar la manera de afrontarla.

En la mayoría de países de la Unión Europea, la atención y la asistencia es, por lo general, proporcionada a los pacientes de demencia por un miembro de la familia u otro cuidador no remunerado conocido como *cuidador informal* (Afram et al. 2014). El papel del cuidador informal es vital en el cuidado de personas con demencia, ya que se ocupan de los aspectos prácticos y emocionales de la atención (Brodaty y Donkin 2009). Los cuidadores informales tienen reacciones significativas y experiencias en la atención, consecuencias derivadas de la complejidad de la atención a personas con demencia (Traynor et al. 2011), lo que indica que estos podrían estar estrechamente relacionados con los resultados de salud del cuidador informal y los pacientes con demencia (Kang et al. 2014)

Existen grandes variaciones en los diferentes sistemas sanitarios y la disponibilidad de recursos que se utilizan en Europa, depende del financiamiento del sistema sociosanitario y de la mayor o menor involucración de las familias, el acceso a dichos servicios y de los costes que puede asumir el paciente o familia. En los países europeos hay diferencias en cuanto al apoyo de los sistemas formales de atención de la salud y servicios sociales, así como respecto a las responsabilidades de las familias con las personas mayores con demencia.

En los países escandinavos, los servicios de salud y sociales se prestan en función de las necesidades individuales de atención y servicio del municipio o del consejo de

condado. En Alemania, el seguro de atención a largo plazo sólo cubre parcialmente la dependencia de la atención, y se espera que las familias contribuyan. En Estonia, las familias tienen una obligación legal para con sus familiares enfermos y discapacitados, lo que incluye la prestación de servicios de salud, servicios sociales y seguridad económica.

Las políticas en los países europeos pueden incluir el permiso de cuidado pagado (por ejemplo, Finlandia), proporcionar servicios de relevo (por ejemplo, Alemania) y servicios de asesoramiento y capacitación (por ejemplo, Suecia). Para poder proporcionar a los cuidadores informales apoyo individual y, además, desarrollar el sistema de atención de la salud y el servicio social, se necesita saber qué apoyo está disponible y cómo se utiliza el apoyo. (Genet et al.2011) Por lo general, el sur de Europa utiliza menos servicios que los países de Europa occidental y del norte, y el cuidado informal compensa la falta de servicios de atención formal (Gustavsson et al., 2011, Hallberg et al 2013).

Un principio de política común en los países europeos en la actualidad es mejorar los recursos para los servicios de atención domiciliaria y comunitaria. Esto es para permitir que las personas con demencia permanezcan en sus hogares durante el mayor tiempo posible, tratando de retrasar la institucionalización. Sin embargo, es cuestionable si esta es una política beneficiosa para todas las personas con demencia y sus cuidadores. La creencia subyacente es que la mayoría de las personas mayores, incluyendo aquellas con cuidados complejos, necesitan estar en su hogar y rodeados de sus familiares más próximos.

Entre los beneficios esperados se encuentran que las personas con demencia siguen siendo capaces de mantener sus redes sociales y disfrutar de una mejor calidad de vida. Los aspectos culturales, como la creencia de que los niños son responsables de la atención de adultos mayores, también podrían influir; la decisión de mantener a las personas con demencia en el hogar durante el mayor tiempo posible sería positiva y la decisión de trasladar a las personas con demencia desde la atención domiciliaria a la atención institucional es compleja y está influenciada por las características del paciente y del cuidador, los recursos disponibles y las normas de atención.

1.4 Cuidadores.

1.4.1 Definición de cuidar

Cuidado es la acción de cuidar (preservar, guardar, conservar, asistir). El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio. A lo largo de la historia, el cuidado ha estado asociado a la enfermería, pero el cuidado es una actividad humano no solamente profesional que ha recaído tradicionalmente en las mujeres del hogar. El cuidado conecta al que cuida con él que está cuidando.

1.4.2 Definición cuidador

El cuidador, según la RAE es la “acción de cuidar, asistir, guardar, conservar”. En el caso de las personas, supone proveer a éstas de los servicios que necesiten para la conservación de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales. Paradójicamente, el cuidador, en su esmero por cumplir convenientemente su función, puede actuar en detrimento de sus propias condiciones de vida.

El concepto cuidador es la persona que cuida o está al cargo de una persona que tiene un nivel de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria (Fowler et al 2014). La persona dependiente es quien necesita ayuda de otros para desarrollar algunas actividades consideradas básicas. El cuidado prestado por familiares /amigos a individuos que no pueden realizar alguna actividad de autocuidado es una práctica social extendida, que manifiesta la importancia del componente social de la salud. En España, este tipo de cuidado, es el mecanismo predominante para hacer frente al problema de la dependencia, superando ampliamente a las ayudas sociales (Rogeró 2010). Una cuestión aún no resuelta es la relación teórica entre cuidado y dependencia, dos ideas estrechamente ligadas entre sí. El cuidado emerge en la mayoría de los casos como respuesta a una situación de dependencia, y una persona dependiente suele recibir este atributo por su necesidad de cuidado. Mientras el cuidado parece reunir más consenso e inspira ideas y sentimientos fundamentalmente positivos ligados a la afectividad, dependencia es un término, que sugiere sobre todo connotaciones negativas (Rogeró J. 2011).

El cuidado tiene, en su concepción ideal, un componente de eficacia y eficiencia, y no puede entenderse la actividad de cuidado sin un mínimo nivel de diligencia en su ejecución. Finalmente, estar al cuidado de una persona conlleva estar obligado a responder de ella, una connotación de responsabilidad social, pues se trata de responder de ella ante alguien, uno mismo, la persona cuidada, la familia y/o la comunidad.

El cuidador se puede beneficiar de los recursos del sistema formal de cuidados, pero estos no cubren, en su totalidad, las necesidades que se plantean y tendrá que ser el propio cuidador familiar el que cubra las necesidades de dependencia de su familiar. La actividad de cuidar se ha realizado y se realiza desde diferentes instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia (cuidado de abuelas a nietos, de hijos a padres, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro, etc.). El tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla.

1.4.3 Cuidadores formales

El cuidado formal se ha definido como el conjunto de acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás, en general el cuidador profesional recibe una formación previa sobre los cuidados que necesita una persona con dependencia, ofrecer atención amplia de horario. La relación del cuidador formal con la persona que recibe los cuidados está regulada, se enmarca habitualmente dentro de una institución y el proveedor suele recibir remuneración económica. La relación entre cuidador y receptor está caracterizada por una neutralidad afectiva, en contraste con la implicación emocional del cuidador informal.

Los cuidadores familiares no son pasivos frente a la hospitalización y responde tanto al tratar de involucrarse en el cuidado como en el apoyo a su familiar y tratan de trabajar con los profesionales sanitarios. La enfermera necesita que los familiares estén involucrados en el cuidado de su familiar y que los cuidadores estén motivados para satisfacer, en primer lugar, las necesidades de los demás ocupándose del bienestar y los deseos de los pacientes en lugar de los suyos propios.

1.4.4 Cuidadores informales

El cuidado informal se define como la atención prestada por cuidadores informales, como los cónyuges / parejas, otros miembros del hogar, parientes, amigos, vecinos u otros por lo general, pero no necesariamente con una relación social ya existente con la persona a la que prestan atención, estos cuidadores informales pueden que sean los conyugues, personas con una edad similar y su salud física como mental puede estar afectada por el papel de cuidador (Shanley et al. 2011). El cuidador informal ha sido definido como aquella persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado.

A lo largo de la historia una de las funciones esenciales de las mujeres ha sido la de cuidadoras, tanto de sus propios hijos como de los familiares de avanzada edad (Toribio, 2013). Esto hecho restringió la participación de las mujeres en la vida laboral remunerada, que generó consecuencias negativas para ellas, como un mayor riesgo de pobreza, menor acceso a servicios de salud y de los servicios de seguridad social, mayor riesgo de abuso, peor calidad de vida y menor probabilidad de acceder a una jubilación. En la actualidad, las mujeres cada vez más desempeñan otras funciones, lo que les proporciona mayor seguridad cuando alcanza la vejez. Pero estos cambios también limitan la capacidad de las mujeres y las familias para cuidar a las personas mayores que lo necesita, delante el incremento de personas mayores que precisan atención, los viejos modelos de atención simplemente no son sostenibles.

Cuando un paciente se le diagnostica demencia genera en la familia preocupación, los miembros de la misma temen carecer de preparación para abordar dicha situación, provoca cambios de roles en los miembros de la familia que pueden repercutir en sus vidas.

Por otra parte, el papel de cuidador de paciente con demencia va evolucionando conjuntamente con la enfermedad, se inicia con la aceptación del diagnóstico, la supervisión y ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), la

aceptación de los cambios en el comportamiento y después en la atención de las actividades de la vida diaria (ABVD).

Con la evolución de la enfermedad, el cuidador informal tiene que soportar el aumento de la carga física y psicológica, asumir más responsabilidades, menos tiempo para realizar sus actividades personales, esta situación puede poner en peligro su salud física y emocional si la persona cuidadora, además, es de edad avanzada o frágil (Bauer, 2015).

Estos familiares, cuidadores informales, son especialmente importantes para las personas con demencia, proporcionan asistencia directa, apoyo emocional y actúan como defensoras.

Algunos síntomas que experimentan los cuidadores son el aislamiento social, las tensiones físicas y mentales. Los sentimientos de decepción y la afectación emocional están relacionados con la gravedad del proceso de declive cognitivo, con el grado de incapacidad y los trastornos del comportamiento de los pacientes con demencia.

Debido a una situación de sobrecarga, los cuidadores presentan un incremento de enfermedades psicológicas y físicas en comparación a personas de su edad que no son cuidadores, además mayores niveles de ansiedad y depresión, síntomas somáticos, sensación de aislamiento social, peores niveles de salud auto-percibida, y en general precisan más atención psicológica, consume más fármacos psicotrópicos que la población general y normalmente tiene menos tiempo para llevar a cabo sus actividades cotidianas. Como consecuencia de todo lo anterior se produce una pérdida de calidad de vida del cuidador informal.

En este sentido, la ayuda en el cuidado supondría una provisión de servicios, para poder conservar las condiciones psíquicas, de salud y el bienestar del individuo, con un funcionamiento integral y autónomo, para alcanzar un óptimo nivel de independencia y calidad de vida. En una revisión exhaustiva de la literatura realizado por (Roger 2010), concluyó que la característica más determinante para establecer las tareas que constituyen al cuidado informal, es la que deben contribuir a incrementar la independencia de los mayores, definiendo como independencia la capacidad de tener control sobre las propias necesidades (Roger 2010).

El número de cuidadores se limita a un cuidador informal por persona mayor con demencia, definida como la persona que más participa en el cuidado. En este caso,

se incluye el pariente más cercano, siendo la persona más cercana a la persona con demencia (cónyuge, hijos, nietos, otros parientes o amigos) y más involucrada en las decisiones sobre su cuidado. El cuidador informal es una parte esencial de la atención de la salud para las personas mayores con demencia (Pahlavanzadeh et al. 2010).

Por lo general, asumen la responsabilidad de intentar compensar la falta de independencia de los pacientes en las primeras etapas de la enfermedad, donde sólo se observa un leve deterioro de la memoria, hasta las etapas posteriores en las que los pacientes con demencia requieren ayuda con todas las actividades básicas de la vida diaria (AVD).

Aunque la mayoría de las reacciones cuidadores informales para la provisión de cuidados son negativos, algunos estudios también describen aspectos positivos los cuales se centran en las habilidades y fortalezas que personas con discapacidad todavía tienen, la sensación de una relación más estrecha con la persona con demencia y la apreciación de la oportunidad de seguir estando juntos (Kobayashi et al. 2008, Arai y Zarit 2011).

Existe una amplia gama de reacciones positivas y negativas a la experiencia en el cuidado (Shim et al. 2012). Las experiencias de los cuidados prestados por los centros de atención en el domicilio difieren de las vividas en instituciones de larga estancia, pero los estudios que comparan los modelos son escasos (Pinna et al 2012). Por otra parte, la carga de los cuidadores informales como reacción negativa ha sido ampliamente estudiado en los últimos años mediante el cuestionario de sobrecarga Zarit et al., (1980) (ZBI) en diferentes países y en cuidadores de distintas patologías (Miller et al. 2011, Joling et al 2012). Pero la repercusión negativa del cuidador de paciente con demencia va más allá de la sobrecarga, por ejemplo, los cuidadores informales pueden ser afectados negativamente por el sufrimiento físico y psicológico, manifestando niveles elevados de ansiedad y depresión (Harmell 2011). Por otro lado, como demuestran varios estudios, se sabe muy poco acerca de las reacciones positivas y varios de sus aspectos incluyendo la autoestima y la satisfacción del cuidador, que también necesita ser evaluado para explorar las reacciones de los mismos en la prestación de cuidados (Given et al.1992, Sherrell, 2001, y Yanguas, 2007).

Además, aunque en la gran mayoría de los países los pacientes con demencia suelen ser admitidos en una institución de cuidado a largo plazo en algún momento (Konno et al. 2014), donde los cuidadores profesionales estarán involucrados en el cuidado directo, los cuidadores informales siguen desempeñando un papel esencial (Zabalegui et al. 2014). En algunos países, los cuidadores informales pueden carecer de una formación específica por lo que dependen enteramente de compromiso cuidador que surge el afecto y un sentido de responsabilidad para el que recibe los cuidados (Zabalegui et al. 2008, Sansoni et al.2013). Servicios de cuidados formales no están disponibles o no se utiliza en todos los países, en el sur de Europa normalmente utiliza menos servicios que los países de Europa Occidental y del Norte, los cuidados informales compensan la falta de servicios de atención formales (Gustavsson et al. 2011, Hallberg et al. 2013).

En cuanto a la variación de la atención del cuidador informal entre los países europeos se puede explicar, al menos en cierta medida, por las diferencias en la disponibilidad de apoyo público y las posibles alternativas, que determinan los costos de oportunidad de convertirse en un cuidador. En la mayoría de los países de la OCDE, los cuidadores tienen derecho a dejar el trabajo por un período de tiempo limitado, pero la ausencia otorgada por el trabajo varía y sólo algunos países ofrecen permiso remunerado. Sin embargo, incluso cuando el permiso remunerado se proporciona, tiende a ser corto, generalmente menos de un mes y rara vez tan largo como los 12 meses permitidos en Bélgica. Los países escandinavos, por ejemplo, ofrecen entre el 40% y el 100% del salario original del cuidador. En lo que respecta a la regulación del permiso no remunerado, los países pueden agruparse en dos grupos (OCDE 2011), los países del primer grupo, en los que están, Bélgica, Francia, España e Irlanda, permiten la ausencia del trabajo durante varios años; y en el otro grupo de países de habla inglesa que conceden solo 3 meses.

Por ejemplo, en Alemania, en lugar de compensar económicamente las familias reciben apoyo de profesionales de atención formal privados que realizan ciertas tareas de cuidado en el ambiente doméstico. Este tipo de apoyo se utiliza a menudo cuando la carga de atención excede la capacidad del cuidador informal.

1.4.5 Consecuencias del cuidado.

La demencia aumenta la carga de morbilidad de las personas afectadas, en general son personas de más de 65 años, que padecen de base otras enfermedades de tipo vascular (cerebral, cardíaco etc.) riesgo de caídas, depresión, infecciones.

Otra consecuencia ya mencionada es los cambios de roles que se producen en la familia, sobre todo cuando es la esposa la persona afectada y es el hombre el que debe asumir este rol. En general en el papel de cuidador predomina el sexo femenino (esposas o hijas).

Otro factor de riesgo es el ingreso hospitalario, con el consecuente incremento del gasto sanitario. La demencia provoca costes tanto directos que se derivan del cuidado del paciente con demencia, gastos sanitarios, sociales, de adecuación de las viviendas, transporte sanitario etc. dentro de los costes indirectos el tiempo dedicado al cuidado por parte del cuidador principal (pérdida de trabajo), gastos sanitarios derivados de la sobrecarga del cuidador.

Los factores asociados al ingreso del paciente en una residencia están relacionados con el nivel de dependencia, comportamientos problemáticos, la salud del cuidador, el tiempo cuidando, en un estudio realizado por (López et al 2005), observó que estos factores se asocia al deseo de institucionalización, los conyugues sienten la obligación de continuar el cuidado, la posibilidad de ingresar al familiar lo consideran como un fracaso o abandono de sus obligaciones, pero se plantean recurrir a servicios formales fuera del hogar.

En el transcurso de la enfermedad de los pacientes con demencia los cuidadores están sometidos a una situación de estrés que se va incrementando cuando la situación del paciente va empeorando, hay pérdida de su calidad de vida y por consecuencia aumentar los problemas de salud sobre todo en aspectos como la ansiedad y la depresión, con importantes repercusiones en su estado de salud física y emocional, por lo que los profesionales sanitarios tienen que tenerlo presente para prevenir estas situaciones (De la Cuesta, 2004).

Los cuidadores con mejor relación previa con sus familiares tienen mayor satisfacción con el cuidado. Esto puede deberse a que disfrutar de una buena relación con su familiar hace que sea más fácil encontrar características positivas en su papel, a pesar de la carga física y emocional que se genera. (J. López et al 2005; Cerquera y Galvis, 2014).

Otra consecuencia del cuidado de pacientes con demencia es el observado por los especialistas, un estudio realizado por Molinuevo et al (2012) permitió analizar las razones que determinan la incapacidad que tienen los cuidadores para retener las indicaciones útiles y el buen progreso de la enfermedad, se llegó a la conclusión de la necesidad de disponer de más tiempo en las consultas, no todos los cuidadores tienen el mismo nivel educativo, cultural o idiomático.

1.4.6 Sobrecarga del cuidador

Se denomina carga o sobrecarga del cuidador a la tensión que soporta una persona que cuida a un familiar anciano, enfermo crónico o discapacitado. El síndrome del cuidador quemado (burnout) es una progresión de la carga del cuidador hasta un punto en que ya no es viable ni saludable, ni para el cuidador ni para el paciente. La sobrecarga va a depender del tipo de síntomas, gravedad y duración de la enfermedad y de las características personales del cuidador, del apoyo y de la ayuda que reciban de los recursos sociosanitarios. No es infrecuente que un cuidador de un paciente con Alzheimer acuda a la consulta de su médico aquejado de cansancio, estrés, agotamiento físico y emocional. Detectar la sobrecarga de cuidadores es el paso imprescindible para poder intervenir de forma eficaz.

La sobrecarga en el cuidado es lo que más impacta en el cuidador familiar, porque implica desgaste físico, financiero, social y emocional en ellos al cuidar 24h a una persona dependiente. No todo son repercusiones negativas, estos cuidadores indican que la experiencia de cuidar a su familiar incrementa su sentimiento de bienestar y satisfacción, los hace capaces de afrontar retos, mayor cercanía con los que les rodean, les da sentido a la vida y una oportunidad para su propio desarrollo personal (Farfán Díaz, 2014; Carmen de la Cuesta, 2009; Fernández-Lansac y Crespo, 2011).

La sobrecarga que lleva implícito el riesgo de claudicar depende de muchos factores, como el tipo y gravedad de los síntomas, la duración de la demencia,

características personales del cuidador y el apoyo que perciba de los recursos sanitarios y del entorno familiar, disminuye si el paciente ingresa en una residencia.

Fases del síndrome del cuidador (Figura 1):

- Primera fase o de estrés laboral: no tienen prácticamente ningún tiempo libre propio. Viven “por y para” el paciente. Al final se apreciará la desesperanza y el desconsuelo que genera.
- Segunda fase o de estrés afectivo: Derivada de la sensación de carencia psicológica de afecto o, al menos, comprensión por parte de las personas que tiene cerca y que percibe que no le apoyan lo suficiente. Su duración, aunque variable, no será muy extensa.
- Tercera fase o de inadecuación personal: En esta fase, el cuidador principal comienza a sufrir las consecuencias físico-psíquicas de un tipo de atención desmedida y sin ayuda.
- Cuarta fase o fase de vacío personal: derivada de la carencia física del paciente cuando éste ha fallecido.

Figura 1: Fases del síndrome del cuidador



Fuente: PWC. Estado del Arte: Enfermedad de Alzheimer 2012

1.4.7 Instrumentos de medida sobrecarga cuidador

Existen pocos instrumentos de medición disponibles en español para valorar las reacciones o cargas de los cuidadores. Uno de los instrumentos más utilizado en nuestro entorno clínico para medir la sobrecarga de los cuidadores es el Zarit (ZBI) (Zarit 1980), este instrumento, que está diseñado para conocer la sobrecarga intensa de los cuidadores, valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con trastorno mental, explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas situaciones pero no mide ningún tipo de reacción positiva, otro instrumento Caregiver Strain Index (CSI) Robinson (1983) y adaptado al español por López y Moral (2005) mide cinco aspectos de la carga subjetiva: laboral, económico, físico, social y temporal.

Martin Carrasco et al., (2013), realizó una revisión de instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal, encontró 31 instrumentos que los distribuyó en tres grupos: en el primer grupo median la sobrecarga subjetiva/objetiva, se destaca la escala Caregiver Activity Survey (sobrecarga objetiva); en el segundo grupo median la sobrecarga como fenómeno multidimensional, lo cual permite una visión más integral de la sobrecarga de este grupo. También resulta de interés, entre otras, la escala Caregiver Burden Inventory (CBI) (Novak y Guest, 1989) que mide el stress del cuidador y la escala Caregiver reaction assessment (CRA), con la que se mide la reacción del cuidador informal de personas mayores con deterioro físico o cognitivo; el tercer grupo asociaba el distrés al deterioro del pacientes the Neuropsychiatric Inventory Distres Scale (NPI-D) (Kaufman et al 2000), que mide los síntomas neuropsiquiátricos de los cuidadores informales de personas con Alzheimer y al cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (SCB versión corta) (Hirshman et al. 2004), que consta de 25 ítems para la carga del cuidador (SCB, la versión completa) (Vitaliano et al. 1991). (Tabla 11)

Tabla 11: Escalas de sobrecarga objetiva/subjetiva

Escala	Contenido	Muestra	Formato/subescala	Propiedades psicométricas
Nueva versión: The Caregiver Strain. Caregiver Activity Survey (CAS)	Subjetiva Objetiva tiempo	Cuidadores informales de Ancianos. Cuidadores informales de personas con Alzheimer	Quince ítems	Fiabilidad: = 0,85
Caregiver Burden Inventory (CBI)	subjetiva	sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia.	instrumento autoaplicado de 22 ítems	coeficiente alfa de Cronbach de 0,91
Zarit Burden Interview (ZBI)	subjetiva	Cuidadores informales pacientes con demencia	Original 29 ítems, actual: 22 ítems Autoaplicada. Escala Likert (0 -4)	Fiabilidad: = 0,83-0,94 (en diferentes estudios) Validez: de constructo, concurrente y discriminante
Caregiver Reaction Assessment (CRA)	Reacciones del cuidador	Cuidadores informales de personas mayores con deterioro físico o cognitivo	Veinticuatro ítems. Autoaplicada Escala Likert de 5 puntos Subescalas - «Caregiver Esteem» (7 ítems) - «Lack of family Support» (5 ítems) - «Impact on Finances» (3 ítems) - «Impact on Schedule» (5 ítems) - «Impact on Health2» (4 ítems)	Fiabilidad: subescalas = 0,82; 0,90; 0,85; 0,80; 0,81 Validez: de constructo (dependencia en AVD, CES-D)

The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D)	Síntomas neuropsiquiátricos	Cuidadores informales de personas con Alzheimer	Heteroaplicada Subescalas «Frequency»–Escala Likert (1-4) «Severity»–Escala Likert (1-3) «Distress»–Escala Likert (0-5)	Fiabilidad: test-retest: $r = 0,92$ ($p < 0,001$), Correlación intraclase = $0,96$ ($p < 0,001$) Validez: concurrente (RSS, MMSE)
--	-----------------------------	---	---	---

Fuente: Martín- Carrasco Geriátría y Gerontología 2013

2 CAREGIVER REACTION ASSESMENT (CRA)

El instrumento Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given et al. 1992) mide la reacción del cuidador. Abarca los aspectos positivos y negativos de los cuidadores de pacientes con demencia y es adecuado para medir los cambios en el transcurso del tiempo. El cuestionario ya ha sido utilizado en diferentes grupos poblacionales, demostrando buenas propiedades psicométricas. CRA se ha validado en otros países e idiomas y en diferentes situaciones de cuidadores de pacientes con demencia, cáncer, de edad avanzada, en niños y adolescentes (Nijboer et al, 1999, Pearson et al., 2008; Misawa et al 2009, Ge, et al 2011, Hyung-Kook et al 2013, Stephan et al .2013).

Dicho instrumento abarca cinco dimensiones cuidador-reacción: autoestima, soporte familiar, problemas financieros, interferencias de las actividades diarias del cuidador, problemas de salud. Aunque este instrumento se ha utilizado en varios estudios (Vitalino 1991, Werner y Davison, 2004, Pearson et al. 2008, Nada et al. 2013), hasta la fecha no existen trabajos sobre la asociación entre las puntuaciones de la CRA, los cuidadores informales y los pacientes con demencia relacionados con los resultados de salud.

Debido a la gran carga física y psicológica que esto supone para el entorno de la persona con demencia, puede afirmarse que esta patología no sólo afecta al paciente sino que también tiene un gran impacto en el estado de salud y calidad de vida de los cuidadores (Gitlin et al., 2005).

Esta situación provoca cambios hacia el cuidador, mayormente definidos como estrés, insatisfacción y sobrecarga (Molinuevo et al 2012. Hunt Ch. 2003). Además, estos cuidadores no suelen tener información específica para proporcionar este tipo de cuidado y tampoco suelen recibir ningún tipo de recompensa económica por implementar sus conocimientos o pedir ayuda (Molinuevo 2012, Martín-Carrasco et al.,2014, de la Cuesta 2004).

Muchos de estos cuidadores se guían por un gran compromiso familiar, por la relación de afecto y por un fuerte sentido de la responsabilidad hacia su familiar (Zabalegui et al., 2006; Zabalegui et al.; 2008; Carretero et al., 2011 y Sansoni et al., 2013).

En esta tesis se vio la necesidad de la validación y retrotraducción del cuestionario Caregiver Reaction Assessment (CRA) a la lengua castellana.

El cuestionario CRA consta de 24 ítems en cinco subescalas: autoestima (rango de puntuación 7-35), falta de apoyo familiar (rango 5-25), impacto en los problemas financieros (rango 3-15), impacto en la interrupción de las actividades de la vida diaria (rango 5-25) y el impacto en problemas de salud (rango 4-20). Las respuestas están representadas en una escala de tipo Likert de 1 = muy en desacuerdo-5 = totalmente de acuerdo. Una puntuación más alta en la subescala de la autoestima del cuidador indica una reacción más positiva al cuidado, mientras que las puntuaciones más altas en las otras cuatro subescalas indican mayores efectos negativos.

En la dimensión de la autoestima tenemos en cuenta el deseo y el placer de cuidar a los demás con la gratificación para quien cuida.

El impacto por la falta de apoyo familiar, incluye tanto la sensación de aislamiento, abandono y el efecto de renuncia de otros miembros de la familia.

El impacto en la interrupción de las actividades de la vida diaria, es la restricción cualitativa de las actividades del cuidador, su reorientación en la búsqueda de ayuda para poder seguir realizándolas.

El impacto en las finanzas se relaciona con carga financiera (costes directos e indirectos) relacionados con cada etapa de la enfermedad.

El impacto en la salud refleja la salud del cuidador como un recurso, pero también como un posterior deterioro implícito en el hecho de cuidar.

3 MARCO CONCEPTUAL

Esta tesis doctoral se enmarca dentro del proyecto europeo “Rigth Time Place Care” financiado por la Comisión Europea dentro del 7º programa marco (proyecto 242153. El estudio pretende identificar las “*Best Practice*”, entendiendo por “*Best Practice*” aquellas intervenciones evaluadas científicamente y de los cuales se dispone de resultados positivos para nuestra población. Participaron en este proyecto ocho países: Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, Reino Unido y Suecia. (Verbeek et al. 2012) (Figura 2)

El objetivo exacto era mejorar los servicios de salud, para los ciudadanos europeos con demencia, mediante el desarrollo de mejores estrategias de práctica con un enfoque específico en la transición de la atención domiciliaria a la residencia geriátrica.

Debido al amplio objetivo del proyecto, destacaron múltiples facetas de la atención a la demencia, en seis paquetes de trabajo o *workpackages* (WP).



Fig. 2. Marco de referencia del RighTimePlaceCare Proyecto

WP1: Responsable de la gestión general del estudio y que tiene como objetivos:

- 1) Garantizar la consecución oportuna y cualitativa de los resultados del proyecto a través de la coordinación técnica y administrativa.

- 2) Garantizar el control de calidad de los resultados del proyecto y la gestión de riesgos de los avances del proyecto en su conjunto.
- 3) Proporcionar un control administrativo y financiero oportuno y eficiente del proyecto y para cumplir los compromisos contractuales.
- 4) Coordinar la gestión de las actividades de conocimiento e innovación relacionados.
- 5) Apoyar al coordinador del proyecto, el Comité de Dirección y los líderes de WP en todas las tareas de gestión y coordinación.

WP2: Responsable de la estructura de cuidado de la salud, con los objetivos de:

- 1) Describir y analizar los sistemas de apoyo para cuidadores informales de los sistemas de bienestar de la salud de Europa.
- 2) Describir la atención social y sanitaria, y la promoción de la salud para las personas con demencia.
- 3) Describir la comunicación intersectorial que cubre la continuidad de la atención de los cuidados informales, la contribución de la sociedad civil, la atención domiciliaria pública y las formas intermedias de cuidado a largo plazo la atención institucionalizada, incluidos final de la vida

WP3: Responsable del trabajo de campo, con los siguientes objetivos específicos:

- 1) Evaluar los factores que influyen en la institucionalización de las personas con demencia.
- 2) Evaluar las condiciones de vida de las personas con demencia y sus cuidadores que reciben atención domiciliaria profesional formal y la atención institucional a largo plazo.
- 3) Analizar la atención que recibe la persona con demencia en la atención domiciliaria y en un centro de larga estancia.

WP4: responsable del análisis económico entendiendo ésta como el estudio de datos sobre los costes y beneficios para las partes interesadas en el cuidado de la demencia en las poblaciones investigadas en WP 3.

WP5: responsable de identificar las buenas prácticas con personas con demencia y sus cuidadores, con los siguientes objetivos específicos:

- 1) Describir las buenas prácticas en la demencia para los acuerdos intersectoriales para mejorar la efectividad y eficacia de la atención integral de salud en los sistemas europeos de atención de la demencia.
- 2) Desarrollar recomendaciones para las "Estrategias de Mejores Prácticas" en centros geriátricos de larga estancia.
- 3) Lograr un consenso sobre las recomendaciones finales entre los países participantes.

WP6: responsable de la difusión de los resultados. Desarrollar e implementar un plan de difusión detallada destinada para cumplir efectivamente con los conocimientos generados y "Estrategias de las Mejores Prácticas".

Guiados por la estructura del Marco Conceptual escogido por el proyecto RightTimePlaceCare, diseñamos este estudio, siguiendo la misma dinámica: (1) Descripción de la Atención recibida; (2) Recogida de datos mediante cuestionarios validados, (3) Evaluación de costes los planes de cuidados; (4) Recomendaciones sobre la base de la evidencia previa.

4 OBJETIVOS

Objetivo General

Conocer la reacción de los cuidadores informales de los pacientes con demencia en dos ámbitos: en el domicilio y en residencias de larga estancia.

Objetivos específicos

1: Traducir el cuestionario CRA al español (CRA-SP) y evaluar sus propiedades psicométricas.

Los aspectos positivos del cuidado son considerados importantes en el cuidado del paciente. El CRA es el instrumento más adecuado para medirlos, pero no existía una versión validada del mismo en español.

2. Conocer la situación de los cuidadores informales de los pacientes con demencia en el contexto español y europeo en dos ámbitos: en el domicilio y en residencia de larga estancia

3. Analizar si el cuidador familiar del paciente con demencia tiene la misma reacción cuando la atención se realiza en el domicilio o cuando es en un centro de larga estancia y cómo reacciona el cuidador en un corto espacio de tiempo.

5 PUBLICACIONES

Artículo 1

“The Association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional country”.

Artículo publicado en Journal of Advanced Nursing.

Impact Factor: 1.917 SCR del 2015. (Q1): Nursing 9/114

Artículo 2

“Validity and reliability of the Spanish Caregiver Reaction Assessment Scale for caregivers of people with dementia”

Artículo Submitted in International Journal of Nursing Practice

Impact factor: 0.687 (Q4) -88/ 0,98 64/114

Artículo 3

Reacción del cuidador familiar de paciente con demencia en la atención domiciliaria frente a la institucionalizada

Artículo en Revista Latina-Americana de Enfermagen

Impact factor: 0.687 (Q4) 88/114 (Nursing 0,687 84/114)

6. DISCUSION

El presente estudio se realizó en tres fases, en primer lugar, se vio la necesidad de adaptar la escala Caregiver Reaction Assessment (CRA) diseñada por Given (1992), al contexto español.

Los resultados de nuestro estudio sugieren que la escala CRA-SP es un instrumento válido y confiable para la medición de las reacciones de los cuidadores informales de personas con demencia que viven en el hogar y / o en centros geriátricos y es bien aceptada por la comunidad científica.

Los resultados con respecto a la validez del constructo son comparables con los del instrumento original (Given et al. 1992), aunque con algunas diferencias. En el caso de la CRA-SP, cabe señalar que dos ítems que estaban en el impacto en las subescalas del cronograma diario en el cuestionario diseñado por (Given et al. 1992) tuvieron mayor peso en la subescala de impacto en salud en nuestro estudio.

Otros estudios de validación como el de Nijboer et al. (1999), en Holanda, Misawa et al. (2009), en Japón, y Stephan et al., (2013), en Alemania, también mostraron elementos compartidos entre el impacto sobre la salud y el impacto en subescalas de interrupción de la vida diaria sin modificar la escala original.

En el estudio de Pearson et al. (2008) en Suecia, realizado en pacientes con cáncer, la validación de los 24 ítems del cuestionario detectó un ítem sin correlación: Tema 12, *nunca podré dar lo que he recibido de mi pariente*, que fue excluido. En el trabajo de Malhotra et al., (2012), se excluyeron tres ítems: 2: *Otros han delegado el cuidado de mi pariente a mí*; 15: *Tengo suficiente fuerza física para cuidar a mi familia*; y el 22: *Mi familia, hermanos, hermanas, niños, me han dejado para cuidar a mi pariente*. En nuestro caso, decidimos no modificar la escala CRA-SP sobre la base de los resultados del estudio de validación.

En cuanto a la validez de criterio, se observó una correlación en nuestro estudio entre el impacto en el horario diario y el impacto en subescalas de salud. Esta correlación también se observó en estudios utilizando otros instrumentos que miden parámetros similares como el ZBI, GHQ-12 y EQ-5D. Como era de esperar, la

subescala de la autoestima se correlacionó negativamente con las variables externas ZBI (carga del cuidador) y GHQ-12 relacionadas con la salud del cuidador.

El estudio demuestra una buena consistencia interna con valores similares a otros estudios (Groß, 2006; Pearson et al. 2008; Ge et al. 2011; Yang et al, 2013 y Stephan et al. 2013). La consistencia interna fue aceptable con un rango de 0,72 en el impacto en la interrupción de las actividades de la vida diaria a 0,80 en la falta de apoyo familiar y el impacto en las subescalas de las finanzas. En la validación de la escala en alemán (Stephan et al, 2013), que se llevó a cabo en el mismo estudio europeo, la consistencia interna osciló entre 0,67 en el impacto en las finanzas a 0,78 en el impacto en la salud y el impacto en la interrupción de las actividades de la vida diaria.

A continuación, se analizó la asociación entre las reacciones positivas y negativas de los cuidadores informales de pacientes con demencia que viven en su domicilio o en una institución de larga estancia, con los resultados sanitarios del cuidador (carga del cuidador, calidad de vida y bienestar psicológico) y los resultados de salud de paciente con demencia (síntomas neuropsiquiátricos, comorbilidad y dependencia de actividades de la vida diaria) en ocho países europeos. Como era de esperar, se observaron diferencias entre países. Este estudio mostró amplias diferencias entre el domicilio y la institución de larga estancia, con tendencia a una mayor asociación con las reacciones de cuidador informal en el ámbito de su domicilio que en instituciones.

Hallazgos similares han sido reportados anteriormente, pero relacionados principalmente con variables socioeconómicas como la edad, el género y la relación paciente con demencia / cuidador informal (Kim et al. 2012), o sólo con los resultados negativos de la asistencia sanitaria como la carga del cuidador, la dependencia de paciente con demencia en la realización de ADL o la Falta de apoyo familiar de los cuidadores (Kang et al. 2014). Se encontró gran variabilidad en este estudio al asociar cada dimensión de cuidador-reacción con resultados de salud distintos y también al comparar los que viven en su domicilio y los que están ingresados.

Una de las dimensiones del cuestionario CRA es la autoestima, rara vez se ha estudiado en relación con el cuidado de la demencia, las reacciones positivas de los

cuidadores informales podrían basarse en los sentimientos de los cuidadores de tener un trabajo significativo y gratificante (Shim et al. 2012, Habermann et al. 2013), pero este estudio sugiere que una asociación con algunos de los resultados medidos sólo se encontró en el domicilio, los más prominentes son la carga del cuidador y la medida subjetiva del bienestar psicológico.

Esto confirma que cuantos más pensamientos negativos tenga el cuidador informal, más probable es que él o ella experimente sentimientos más intensos de sobrecarga (Feldberg et al. 2010). Las mayores diferencias se observaron entre los países del sur, por ejemplo, España y países del norte, como Suecia. Este resultado puede estar relacionado con las diferencias en los sistemas de salud; especialmente las diferencias conexas con la provisión de atención social pública (Hallberg et al. 2013).

No hubo casi ninguna asociación con los resultados de la asistencia sanitaria del paciente en ninguno de los países estudiados. Investigaciones anteriores han sugerido que una tendencia general hacia la resolución de problemas y estilos de aceptación de (Kneebone & Martin 2003 y Ginsberg et al. 2005), por lo que las intervenciones centradas en la promoción de estas habilidades y actitudes podrían conducir a mejoras en la autoestima del cuidador principal.

La falta de apoyo familiar es una percepción común en las personas que cuidan a personas mayores con demencia en el hogar (Afram et al. 2014), lo que puede tener consecuencias importantes para el cuidado. Este estudio identificó una asociación positiva con las mediciones de la carga del cuidador en domicilio en todos los países, excepto Francia. Las diferencias culturales pueden influir, por lo que las características culturales deben tenerse en cuenta al desarrollar nuevas estrategias para manejar esta falta de apoyo (del Pino-Casado et al., 2014).

En España, por ejemplo, el papel de cuidador es normalmente asumido sólo por un miembro de la familia, ya que se considera un deber familiar. Sin embargo, los cuidadores informales españoles mostraron el peor apoyo familiar y tuvieron las peores calificaciones en el bienestar psicológico de cuidador informal (Beerens et al. 2014). La literatura confirma que la falta de apoyo familiar causa más estrés y sobrecarga en el domicilio que en las instituciones de larga estancia, ya que el sentimiento de inseguridad está más presente (del Pino Casado et al. 2014). Sin embargo, la estrategia principal en la mayoría de los países de la Unión Europea es

minimizar la dependencia de ingresar en instituciones de larga estancia y mantener al paciente con demencia en casa durante el mayor tiempo posible (De la Cuesta 2007). En este sentido, en los últimos años se han desarrollado nuevas intervenciones en los domicilios para manejar uno de los mayores problemas de demencia: los síntomas neuropsiquiátricos (Zabalegui et al. 2008, 2014, Wang et al. 2013). Tales síntomas fueron otro resultado asociado con la falta de apoyo familiar en el domicilio, probablemente debido a la compleja tarea de administrarlos.

En casi todos los países se observó una asociación entre los problemas financieros y la carga de los cuidadores, aunque con mayor intensidad en España y Estonia, tanto en los ámbitos del domicilio como de Instituciones de larga estancia. Los estudios ya habían mostrado altos niveles de carga de los cuidadores relacionados con el aumento de los costos (Jonsson & Wimo 2009, Farré et al 2016). Los países del norte de Europa, como Finlandia, mostraron vínculos más débiles, probablemente debido a un sistema de salud y de asistencia social más completo que países como España y Estonia, donde hay deficiencias en términos de recursos sociales (Stakes 2009, Hallberg et al., 2013).

La calidad de vida de los cuidadores informales estuvo menos asociada con problemas financieros en el domicilio en Suecia y el Reino Unido, probablemente debido a los mejores paquetes de salud comunitaria disponibles (OECD 2012). Sólo en España se observó una asociación moderada entre la comorbilidad de los pacientes con demencia y los problemas financieros, lo que puede explicarse porque los cuidadores informales suponen alrededor del 80% de los costes de atención derivados de la incapacidad relacionada con la salud (Hallberg et al., 2013).

En general, se puede suponer que los cuidadores informales de un paciente con demencia en una institución de larga estancia, son capaces de recuperar gran parte de su tiempo personal que dedicaba a su familiar enfermo, permitiendo mejores horarios de ocio, la oportunidad de participar en actividades personales y fortalecer la percepción de mayor calidad de vida (Glaugler et al. 2008). La calidad de vida del cuidador también se asoció con la gravedad de los trastornos del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. La situación del cuidador cambia cuando el paciente esta institucionalizado, aunque la gravedad de la enfermedad sea mayor, puede haber cambios en la familia, en la organización y roles del cuidador. Las

interrupciones en la prestación de cuidados de la demencia apenas se han estudiado, aunque la demencia es una de las enfermedades que consumen más tiempo para los cuidadores informales (Belle et al. 2006).

Este estudio mostró una asociación moderada en todos los países entre los horarios y la carga del cuidador, medida subjetiva de cuidador informal, el bienestar psicológico y la calidad de vida de cuidadores informales, esto es coherente con otros estudios (Waite et al. 2004). La mayoría de este tiempo se dedica a la gestión de los síntomas de demencia, que se asocian con horarios ininterrumpidos tanto en el domicilio como en instituciones. Estos hallazgos señalan la importancia de promover medidas que suavicen el impacto en el cuidador y al mismo tiempo mejorar la calidad de vida del paciente (Wilz & Kalytta 2008, Moyle et al. 2012).

En lo que respecta a los problemas de salud del cuidador informal, con bienestar psicológico, calidad de vida y la carga del cuidador en los ajustes en el domicilio e Instituciones, los cuidadores informales están en riesgo de desarrollar problemas de salud debido a la tensión que sus deberes les imponen (Hallberg et al.2013). Estudios anteriores relacionaron ansiedad, depresión y síntomas somáticos en las horas de atención dedicadas (Kurtz et al.1995, Miura 2005, Zhang et al. 2013).

Teniendo en cuenta que las tasas de depresión de cuidadores se han documentado en dos veces mayor que los cuidadores de personas con otras patologías (Joling et al. 2012), los niveles de depresión de los cuidadores proporcionan información sobre el cuidador estrés e impacto en problemas físicos, autoestima y las relaciones.

Estos hallazgos tienen implicaciones significativas para la enfermería. En primer lugar, las reacciones positivas y negativas y su relación con efectos sobre la salud pueden influir en la percepción del cuidador de paciente con demencia. Experiencias prácticas y emocionales en el domicilio, como de otras enfermedades muy complejas, puede tener impactos emocionales en el cuidador informal y conducir a un resultado de salud negativo para el paciente (Fowlwe, 2015).

Para poder conocer la reacción del cuidador familiar, se vio la necesidad de analizar cada una de las dimensiones del cuestionario CRA. En algunos estudios relacionan a los cuidadores de pacientes con demencia, como un impacto negativo, estos asumen la responsabilidad y están sometidos a sobrecarga. Los cuidadores identifican la satisfacción de cuidar relacionándola con la sensación de compañía, de

utilidad, de estar cumpliendo con su deber u obligación. Cuidar a una persona a pesar de las dificultades y la dureza de la situación como experiencia también satisfactoria para el cuidador, incluye dar un sentido al cuidado para mejorar los índices de depresión y autoestima. Pero otros estudios indican cómo dar sentido al cuidado puede ayudar a aceptar mejor esta experiencia y a perdurar más tiempo en el rol de cuidador.

El cuidado del paciente con demencia en el domicilio es una responsabilidad de los cuidadores. El estudio RTPC documenta que los cuidadores con experiencias psicológicas positivas en el cuidado experimentaban mayor autoestima, mayor apoyo de las familias, menor impacto en las finanzas, en la salud y en su propio tiempo libre que los cuidadores con menor autoestima.

Los resultados de nuestro estudio nos aportan información para que los profesionales sanitarios enfoquen unas actividades en aspectos como la salud física, psíquica y social de los cuidadores y proponer acciones encaminadas a disminuir la carga del cuidador, fomentar el autocuidado y tener una mayor calidad de vida (Miguel et al., 2016), que el cuidador sea capaz de pedir ayuda a otros familiares, amistades y servicios sociales, fomentar que el cuidador mantenga las actividades de la vida diaria, favorecer la vida social, recomendar que acuda a asociaciones de familiares con demencia para compartir sus experiencias, encontrar información y apoyo emocional (Zabalegui et al 2014, Cabrera et al 2015 Risco et al 2016).

Al igual que en un estudio realizado en Albacete con personas dependiente se observó que el 90% de los cuidadores no consideraba que fuera un fracaso, sino que se sentían orgullosos de su labor y opinaban que eran dignos de aprecio, y teniendo un soporte de la familia era satisfactorio en el 60-90% de los casos.

El recurso de la institucionalización de la persona con demencia es independiente del tiempo que se lleva cuidando, de las horas de dedicación o de los efectos de la salud de los cuidadores, se ha de dejar de lado el perjuicio de que institucionalizar a nuestro familiar es un fracaso y abandono de sus obligaciones, aunque se tiende a buscar los recursos necesarios para que el paciente pueda seguir en su entorno.

7 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

En relación a la validación de la escala CRA, en otros estudios la muestra fue mayor (Given et al. 1992 y Ge et al. 2011), aunque nuestros resultados muestran que la escala mantiene buenas características en su validación española con respecto a la escala CRA (Given et al. 1992). Otra limitación es que la muestra fue seleccionada en la ciudad de Barcelona y no es representativa de la población en el resto de España.

En relación al estudio de la asociación entre las reacciones positivas y negativas de los cuidadores informales de pacientes con demencia y sus resultados de salud en ocho países europeos, las limitaciones, debido a los objetivos generales del estudio y su complejidad, se han establecido en dicho espacio europeo y dentro del mismo en los principales estudios realizados.

Se encontraron diferencias importantes entre algunos países relacionándolas con su organización del sistema de salud, que deben ser considerados al evaluar los resultados. Por último, las muestras finales seleccionadas pueden evidenciar diferencias importantes debidas, por ejemplo, a problemas de recopilación de datos relacionados con las normas o procedimientos organizativos en Francia o el Reino Unido. Sin embargo, los resultados son robustos y dan una visión global de las principales diferencias por país y entorno.

Otra de las limitaciones que nos encontramos fueron debidas al corto período de seguimiento de 3 meses, lo cual se tradujo en una muestra no muy grande para este estudio. La decisión de realizar el trabajo en este periodo de tiempo se hizo por razones prácticas, pero con retrospectiva, un período de seguimiento de 6 o 9 meses habría sido mejor.

8. RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL Y PARA FUTURAS INVESTIGACIONES

A partir de los resultados obtenidos, las futuras líneas de investigación en el campo de la salud recomendamos que sean:

- Validar líneas de actuación conjuntas entre los diferentes niveles de atención de las personas con demencia
- Implantar el cuestionario CRA-SP, para conocer las reacciones de los cuidadores de pacientes con demencia en los distintos ámbitos asistenciales.
- Describir una atención integrada desde el inicio de la enfermedad para poder hacer un seguimiento de la persona afectada por la dolencia, como de las necesidades de los cuidadores, en las distintas fases y hasta el final de la vida
- Considerar la generación de apoyo emocional y práctico para cuidadores, así como el reconocimiento de su importante contribución, con el objetivo de mejorar las reacciones positivas al cuidado.
- El papel de las enfermeras es esencial en la gestión de la ayuda familiar desde las primeras etapas de la demencia y esto debería tenerse en cuenta. La comunicación con el cuidador es importante para determinar las áreas de necesidad, por lo tanto, la información individualizada, ayudas en los servicios sociales y programas educativos personalizados para el cuidador, puede ayudar a disminuir su carga.

9. CONCLUSIONES

- El CRA-SP mostró ser un instrumento válido y confiable, con buenas propiedades psicométricas para la medición de las reacciones de los cuidadores de personas con demencia en un entorno español. Una vez completado el proceso de validación, se puede utilizar con todos los cuidadores de habla hispana y es adecuado para el cuidado en el hogar o en el centro geriátrico.
- En nuestros resultados no se consideró necesario modificar ninguna de las dimensiones. El uso del instrumento por subescalas puede permitir a los profesionales identificar y enfocarse en las áreas que traen las mayores mejoras en el cuidado de las personas con demencia y, después de futuros estudios, este enfoque podría extenderse a los cuidadores en otras patologías.
- Este instrumento (CRA-SP) permite que el estado del cuidador sea visto en cualquier etapa de la enfermedad, evalúa el impacto y permite que los profesionales actúen para evitar la sobrecarga física y emocional en el cuidador.
- Los resultados del estudio apoyan los vínculos entre las reacciones de los cuidadores informales de las personas con demencia y los resultados de salud. Esto puede tener implicaciones en términos de cómo se abordan los servicios.
- Los vínculos entre los resultados de la CRA y los resultados de salud de los pacientes y sus cuidadores informales, tienen implicaciones en términos de cómo se organizan los servicios para los pacientes y los cuidadores. Las principales diferencias en cuanto a las reacciones de los cuidadores pueden estar estrechamente asociadas con los sistemas de salud y sociales, por lo que deben tenerse en cuenta al elaborar nuevas directrices o procedimientos.
- Además, se debe prestar atención al impacto en la salud y a la interferencia en la vida diaria para mejorar el bienestar del cuidador.
- El cuidado del cuidador debe ser un requisito en los programas de atención para pacientes con demencia. Los profesionales de la salud que tratan con pacientes con demencia, deben ser capaces de identificar las necesidades de los cuidadores o preocupaciones relacionadas con el proceso de cuidado para minimizar las consecuencias negativas para la salud. Además, las nuevas

estrategias diseñadas para promover la participación de otros miembros de la familia podrían ser esenciales para disminuir las reacciones negativas de los cuidadores informales.

- Se observaron diferencias importantes entre el cuidado en el domicilio y en instituciones de larga estancia. Los cuidadores en el hogar tenían más reacciones negativas y su reducción mediante el apoyo y la evaluación regular de los profesionales de la salud debe considerarse una prioridad, esto, a su vez, ayudaría a minimizar los resultados negativos de la asistencia sanitaria que podrían rebotar en detrimento de la provisión de servicios de salud de la sociedad.
- Siendo en general la autoestima del cuidador una de las dimensiones en que se valora más la reacción positiva del cuidar, los profesionales de enfermería que atienden a los pacientes con demencia y a los cuidadores familiares, tienen que ser capaces de detectar los cambios que se producen para poder ofrecer los recursos sanitarios y sociales para que el paciente pueda seguir en su entorno.

10 BIBLIOGRAFIA

Abellán García, A. y Ayala García, A. (2012): Un perfil de las personas mayores en España, 2012 Indicadores estadísticos básicos. *Informes portal Mayores*, nº 131

Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MH, Suhonen R, Sutcliffe C, Raamat K, Cabrera E, Soto ME, Hallberg IR, Meyer G. y Hamers JP (2014): Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 15 (2):108-16.

Alzheimer's Association (2010): Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 6

Arai Y. y Zarit SH (2011): Exploring strategies to alleviate caregiver burden: effects of the National Long-Term Care insurance scheme in Japan. *Psychogeriatrics* 1(3):183-9

Bauer, J.M. Sousa-Poza, A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family Discussion Paper No. 8851 February (2015): Consultado el 26/03/2016 <http://ftp.iza.org/dp8851.pdf>

Belle, S.H. Burgio, L. Burns, R. Coon D., Czaja, S.J. y Zhang, S. (2006): Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II Investigators Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: A randomized controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145, pp. 727–738

Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, Soto ME, Suhonen R, Zabalegui A, Bökberg C, Saks K. y Hamers JP. (2014): RightTimePlaceCare Consortium. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association* 15(1):54-61.

Brody H, Donkin M (2009): Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Cliniques Neuroscienze* 2, 217–228.

Cabrera E., Sutcliffe, C. Verbeek, H. Saks, K.Soto-Martin,M. Meyer,G. Leino-Kilpi,H.Karlsson,S. y Zabalegui A. (2015): On behalf of the RightTimePlaceCare Consortium. (2015) Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in

people with dementia living in nursing homes. A systematic review. *European Geriatric Medicine* núm. 6. p.p. 134–150. Consultado el 14/02/2017

<http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2014.06.003> Pla de salut 2016-2020.

Carretero, V.I., Muñano, C.P., Jaramillo, V.S.V. y Repila, A.B. (2011): *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Madrid: Fundación Reina Sofía.

Cerquera Córdoba A.M. y Galvis Aparicio. M.J. (2014): Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, Vol. 12, núm. 1, 2014, pp. 149-167 doi:10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa

De la Cuesta C. (2004): Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Contexto Enfermjan-Mar*, 13(1), pp. 137-46

De la Cuesta C. (2007): El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*; (25)1: 106-112

De la Cuesta Benjumea, C. (2009): El cuidado familiar: una revisión crítica *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. XXVII, núm. 1, marzo, pp. 96-102

Del Canto de Hoyos Alonso, M.A. Tapias Merino, E. García de Blas J. y González, F. (2012): Los principales problemas de salud: Demencia. *Actualización en Medicina de familia.*; 8(9):484-495

De Leon MJ y Reisberg B. (2012): *An Atlas of Alzheimer's Disease. The Encyclopedia of Visual Medicine Series. Parthenon Publishing, Carnforth*. 1999. Consultado el 12/03/2017 <http://www.alzinfo.org/clinical-stages-of-alzheimers>

Del-Pino-Casado R, Millán-Cobo MD, Palomino-Moral PA. y Frías-Osuna A. (2014): Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: a cross-sectional study. *J Nurs Scholarsh*. May;46(3):176-86. doi: 10.1111/jnu.12070

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

Farfan Díaz, F., Malavés Sanz, N., Romero Gómez, B. Carrillo Prieto, E. y Ponce Moreno B. (2014): *Cuidando al cuidador del paciente con demencia: Intervención educativa de la Enfermera especialista en Geriátrica y Gerontología*. Biblioteca

Lascasas, 10(2) Consultados 06/04/2017 [http:// www.index-f.com/lascasas/documentos71c0778.php](http://www.index-f.com/lascasas/documentos71c0778.php)López y Moral 2005

Farre, M., Haro. J.M., Kostov, B., Alvira, C., Risco, E., Miguel, S., Cabrera, E. y Zabalegui, A. (2016): Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home. *International Journal of Nursing Studies* 55, 39–49. Consultado el 14/04/2017 <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.012>

Feldberg, C., Tartaglini, M. F, Clemente M.A. Petracca, G, Cáceres F. y Stefani D. (2010): Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. 2010. *Neurología Argentina* 3(1):11-17

Fernandez-Lansac, V. y Crespo, M. (2011): Resilience, Hardiness and Growth in Dementia Patients' Family Caregivers: A Review. *Clínica y salud*, 22, 21-40.:dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2014.11.005

Folstein, MF. Folstein, S.E. y McHugh, P.R. (1975): Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patient for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 12 (3), pp. 189-98.

Fowler, C., Haney, T. y Rutledge, C.M. (2014): An Interprofessional Virtual Healthcare Neighborhood for Caregivers of Elderly With Dementia. *The Journal for Nurse Practitioners* volumen 10, Issue 10, November/December Consultado 27/03/2017 <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.08.012>

Fowler, C. (2015): Cuidando al cuidador. *Nursing*, enero/febrero volumen 32, núm. 1

Förstl H, Maelicke A. y Weichel C, (2007): *Prólogo: Epidemiología, Demencia*. Madrid: J & C Ediciones Médicas; 2007. p. 2-7.Eurocode

Ge, C., Yang, X., Fu, J., Chang, Y., Wei, J., Zhang, F., Nutifafa, A.E. y Wang L. (2011): Reliability and validity of the Chinese version of the Caregiver Reaction Assessment. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 65, 254-263.

Gencat: Consultado 17/03/2017 y 21/03/2017

<http://www.ics.gencat.cat/3clics/main.php?page=GuiaPage&idGuia=59&idEsp=14&expandida=1&lang=CAS>

Genet, N., Wienke GW, Boerma, D., Kringos, S., Bouman, A., Francke, A.L., Fagerström, C., Melchiorre, M.G., Greco, C. y Devillé, W. (2011): Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Services Research*, 11:207 Consultado 05/04/2017. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/207>

Ginsberg J., Martínez, MF., Mendoza Ferrás, A. y Lisandro J. (2005): Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos venezolanos de psiquiatría y neurología*. 51; 104.

Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P. y Winter, L. (2005): Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals with Alzheimer's Disease and Related Disorders. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 60, 368–374.

Given Ch, Given B, Stommel M, Collins C, King S y Franklin S (1992): The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nursing and Health* 15, 271-283.

Glaugler J, Roth D, Hday W y Milletman M (2008): Can counselling and support reduce Alzheimer's caregivers burden and depressive symptoms during the transition to institutionalization? Results from the NYU caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 56, 421-428.

Grov, E.K., Fosså, S.D., Tønnessen, A. y Dahl, A.A. (2006): The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology*, 15, 517–527.

Guía Gencat (2010): *Unitats d'atenció a la complexitat clínica als equips de salut Aplicació del model de gestió de casos a l'atenció primària de Salut febrero*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E., Ousset PJ, Andrieu S, Cantet C, Winblad B, Vellas B y Wimo A (2011): Differences in resources use costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *The Journal of Nutrition Health and Aging* 14, 48-54.

- Habermann B, Hines D. y Davis L. (2013): Caring for patients with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clinical Nurse Specialist* 27, 182-187.
- Hallberg IR, Leino-Kilpi H, Meyer G, Raamat K, Soto M, Sutcliffe C, Zabalegui A, Zwakhalen S y Karlsson S. (2013): Dementia Care in Eight European Countries: Developing a Mapping System to Explore Systems. *Journal of Nursing Scholarship* 4, 412-424.
- Harmell June A. (2011): Review of the Psychobiology of Dementia Caregiving: A Focus on Resilience Factors Current *Psychiatry Reports*. 13, 219–224.
- Hirschman K, Shea J, Xie S y Karlawish J (2004): The development of a rapid screen for caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society* 52, 10.
- Hunt, C.K. (2003): Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 27-32.
- Hyung-Kook Yang, Dong Wook Shin, So-Young Kim, Juhee Cho, So-Hyun Chun, Ki Young Son, Boram Park, and Jong-Hyock Park. (2013): Validity and reliability of the Korean version of the Caregiver Reaction Assessment Scale in family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology* 22, pp. 2864–2868
- Joling KJ, Smit F, van Marwijk HW, et al. (2012): Identifying targets groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics*, 24, 298-306.
- Jönsson L y Wimo A. (2009): The cost of dementia in europe a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 27, 391-403. doi: 10.2165/00019053-200927050-00004
- Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, Choi SH, Kim S, Kim S. y Kim DK (2014): Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investigation*. 11(2):152-9.
- Kaufner DI, Cumming JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, Lopez OL y Dekosky ST (2000): Validation of the NPI-Q a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences* 12, 233-239.

- Kim H. Chang M. Rose K. Kim S. (2012) Predictores of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68 (4). Pp. 846-855.
- Kneebone II y Martin PR (2003): Coping and caregivers of people with dementia. *Journal of Health Psychology* 8,1-17.
- Kobayashi S, Yamamoto-Mitani N, Nagata S. y Murashima S. (2008): End-of-life care for older adults with dementia living in group homes in Japan. *Japan Journal of Nursing Science* 5(1):31-40.
- Konno R, Kang HS. y Makimoto K (2014): A best-evidence review of intervention studies for minimizing resistance-to-care behaviours for older adults with dementia in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. Apr 16. doi: 10.1111/jan.12432.
- Kurtz E, Kurtz JC, Given Ch y Given B. (1995): Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression A longitudinal view. *Social Science & Medicine* 40, 837-846.
- Lawton MP. y Brody EM. (1969): Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 9, pp.179-86
- López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2004): Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives *Archives of Gerontology and Geriatrics* 41 (2005) 81–94.doi:10.1016/j.archger.12.001
- Mahoney FI. y Barthel D. (1965): Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1;14, pp.56-61.
- Malhotra, R., Chan, A., Malhotra, C. y Østbye, T. (2012): Validity and reliability of the Caregiver Reaction Assessment scale among primary informal caregivers for older persons in Singapore. *Aging & Mental Health*, 16, 1004-1015.
- Martin-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E. y Ballesteros-Rodríguez, J. (2013): Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*: 48(6): 276-28 Consultado el 11/04/2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>

Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P. y González-Fraile, E. (2014): Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 42, 300-314.

Miguel, S. Alvira, MC. Farré, M. Risco, E. Cabrera, E. y Zabalegui, A. (2016): Quality of live and associated factors in older people with dementia living in long-term institutional care and home care. *European Geriatric Medicine*

Miller E, Rosenheck R y Schneider L (2011): Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27 ,4.

Ministerio de Sanidad (2011): *Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad.

Misawa, T., Miyashita, M., Kawa, M., Abe, K., Abe, M., Nakayama, Y. y Given, C.W. (2009): Validity and reliability of the Japanese version of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA-J) for community-dwelling cancer patients. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 26, 334-340.

Miura H, Kariyasu M, Yamasaki K, Arai Y. y Sumi Y (2005): Relationship between general health status and the change in chewing ability: a longitudinal study of the frail elderly in Japan over a 3-year period. *Gerontology* 22(4):200-5.

Molinuevo, J.L. y Hernández, B. (2012): Evaluación de la información suministrada por el médico especialista sobre la enfermedad de Alzheimer y de la retención lograda por los cuidadores del enfermo. *Neurología*, 27, 453-471.

Moyle W, Murfield J.E, Griffiths S.G. y Venturato L (2012): Assessig quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing* 68, 2237-2246.

Nada M, Bouchra A, Rostom S, El Badri D, Ezzahri M, Moussa F., Shyen S, Gueddari, S. Wabi M, Shkirat B. y Hassouni A. (2013): Moroccan parents caring for children with juvenile idiopathic arthritis: positive and negative aspects of their experiences. *Pediatric Rheumatology*; 11:39 doi: 10.1186/1546-0096-11-39

Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R. y van den Bos, G. A. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science and Medicine*, 48, 1259–1269.

Novak M. y Guest C. (1989): Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist* 29 (6) pp. 798-803.

DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>

OECD (2013): Education at a Glance 2012: OECD Indicators, OECD Publishing. Consultado el 06/04/2017 <http://dx.doi.org/10.1787/eag-2012-en>

Olazarán-Rodríguez J. Sastre-Paz M. Martín-Sánchez S. (2012): Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. 2012 *Neurología*. 27(4): 189-196 doi: 10.1016/j.nrl.2011.07.005

OMS: Consultado el 08/04/2017 <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

Pahlavanzadeh S, Heidari FG, Maghsudi J, Ghazavi Z. y Samandari S (2010) The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research*. 15(3):102-8.

Pearson C, Wennman-Larsen A, Sundin K. y Gustavsson P (2008): Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care Journal* 17(2):189-99

Pinna S, Biagioli S, Venuti A, Bellomo A, Cardarelli M, Sepe Monti M, Antonaci L, Fattaposta F, Amabile GA. y Marianetti M (2012): Caregivers burden in nursing homes for patients with dementia: the importance of psychological support. *Prevention & Research* 2 (1): 88-96.

Prieto Jurczynska, C. Eimil Ortiz, M., López de Silanes de Miguel, C. y Llanero Luque, M. (2011): *Impacto social de la enfermedad de alzheimer y otras demencias*. Consultados 22/02/2017 <http://studylib.es/doc/5420556/impacto-social-de-la-enfermedad-de-alzheimer-y-otras-deme>. Fundación Feen (fundación española enfermedades neurológicas)

PWC. (2012): Informe Estado del Arte de la enfermedad de Alzheimer en España. Realizado por PWC con colaboración Lilly. Ref. 196872

Rami L, Molinuevo JL, Bosch B, Sánchez-Valle R. y Villar A. (2007): T@M (Test de Alteración de Memoria) Unidad Memoria-Alzheimer. Hospital Clinic i Universitari de Barcelona, *Int J Geriatr Psychiatry*;22:294-7

Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ. y Crook T. (1982): The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 139(9), pp. 1136-9.

Risco E, Zabalegui A, Miguel M, Farré M, Alvira, C. y Cabrera E. (2016): Aplicación del modelo Balance of Care en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado. *GACETA-1321*.; No. of Pages 6. Consultado 08/03/2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.07.006>

Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*. 38. The Gerontological Society of America, pp. 344-348.

Rogero García. J. (2010): Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Colección Estudios Serie Dependencia N.º 12011, Catálogo General de Publicaciones Oficiales* Consultado el 09/02/2017 <http://www.060.es>

Rogero García J. (2011): *Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Consultado el 15/03/2018 www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/.../12011tiemposcuidado.pdf...

Sansoni J, Anderson KH, Varona LM y Verclé G (2013): Caregivers of alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig* 25, 235-246.

Sherrell KE. (2001): A memo to geropsychiatric nurses let's act out *Journal of Gerontological Nursing* 27, 5-6.

Shanley, C. Russell, C. Middleton, H. y Simpson-Young V. (2011): Living through end-stagedementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10(3) 325–340. DOI: 10.1177/1471301211407794

Shim B, Barroso J. y Davis LL (2012): A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences International. *Journal of Nursing Studies*.49, 220–229.

Stakes (2009): *Institutional care and housing services in social care 2008*. Consultado el 06/04/2017. http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16_09.pdf

Stephan, A., Mayer, H., Renom Guiteras, A. y Meyer, G. (2013): Validity, reliability, and feasibility of the German version of the Caregiver Reaction Assessment scale (G-CRA): a validation study. *International Psychogeriatric*, 25, 1621-1628.

Toribio-Díaz, M.E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J.M. y Beltrán-Blasco, I. (2013): Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28, 95-102.

Traynor V, Inoue K. y Crookes P (2011): Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *Journal of Clinical Nursing*. 20 (13-14):1948-60.

Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, et al (2012): A European study investigating patterns of transition from care towards institutional dementia care: the protocol of a Right Time Place Care study. *BMC Public Health* 12, 8.

Vitaliano P, Russo J, Young H, Becker J. y Maiuro R (1991): The screen for caregiver burden. *The Gerontologist* 31, 76-83.

Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M. y Orrell M (2004): Social factors and depression in careers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 19, 582-587.

Wang YN, Shyu YI, Tsai WC, Yang PS. y Yao G (2013): Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing*. 69(5):1051-62.

Werner P. y Davidson M. (2004): Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 19 (4):391-7.

Wilz G y Kalytta T (2008): Anxiety symptoms in spouses of stroke patient. *International Journal of Cerebrovascular Diseases*. 25, 311-5.

Yang, H.K., Shin, D.W., Kim, S.Y., Cho, J., Chun, S.H., Son, K.Y., Park, B. & Park, J.H. (2013). Validity and reliability of the Korean version of the Caregiver Reaction Assessment Scale in family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22, pp. 2864-2868.

Yanguas J.J. (2007): Colección Documentos Serie Documentos Técnicos N.º21011, Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer, Catálogo General de Publicaciones Oficiales <http://www.060.es> Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Zabalegui A, Bover A, Rodríguez E, Cabrera E, Diaz M, Gallart A, González A, Gual P, Izquierdo MD, López L, Pulpon A y Ramírez A (2008): Informal caregiving: Perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21 166-172.

Zabalegui A, Hamers J, Staffan K, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Soto M, Sutcliffe C y Cabrera E (2014): Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. A literature review. *Patient Education and Counselling* 30;95(2):175-84

Zabalegui, A., Escobar, M.A., Cabrera, E., Gual, M.P., Fortuny, M., Mach, G., Ginesti, M. y Narbona, P. (2006): Análisis del programa educativo PECA para mejorar la calidad de vida de las personas mayores. *Atención Primaria*, 37, 260-265.

Zarit SH, Reever KE y Bach-Peterson J (1980): Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 20 (6) 649-655.

Zhang H., Xiong R., Mujiken S. Zhang JL. Y Zhang X. (2013): Psychological distress family functioning and social support in family caregivers for patient with dementia in the mainland of China. *Chinese medical Journal* 126(18) 3417-3421

ANEXOS

Anexo 1º. Artículos.

ORIGINAL RESEARCH: EMPIRICAL RESEARCH –
QUANTITATIVEThe association between positive–negative reactions of informal
caregivers of people with dementia and health outcomes in eight
European countries: a cross-sectional study

M. Carme Alvira*, Ester Risco*, Esther Cabrera, Marta Farré, Ingalill Rahm Hallberg, Michael H.C. Bleijlevens, Gabriele Meyer, Jaana Koskenniemi, Maria E. Soto & Adelaida Zabalegui on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium†

Accepted for publication 23 August 2014

Correspondence to A. Zabalegui:
e-mail: azabaleg@clinic.ub.es

*Equal contribution to this work.

†The RightTimePlaceCare Consortium is
disclosed in Appendix 1.

M. Carme Alvira MScN RN
Registered Nurse
CAP Comte Borrell, Barcelona, Spain

Ester Risco MSc RN
Nurse Research Support
Hospital Clinic de Barcelona, Spain

Esther Cabrera PhD RN
School of Health Sciences Director,
University Pompeu Fabra, School
Tecnocampus Mataró, Spain

Marta Farré MSc RN
Registered Nurse
Department of Internal Medicine, Hospital
Clínic de Barcelona, Spain

Ingalill Rahm Hallberg PhD RN
Senior Professor
Department of Health Sciences, Lund
University, Sweden

ALVIRA M.C., RISCO E., CABRERA E., FARRÉ M., HALLBERG I.R., BLEIJLE-
VENS M.H.C., MEYER G., KOSKENNIEMI J., SOTO M. & ZABALEGUI A., ON
BEHALF OF THE RIGHTTIMEPLACECARE CONSORTIUM (2014) The associa-
tion between positive–negative reactions of informal caregivers of people with
dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional
study. *Journal of Advanced Nursing* 00(0), 000–000. doi: 10.1111/jan.12528

Abstract

Aim. To describe the associations between positive and negative reactions of
informal caregivers of people with dementia and health outcomes across eight
European Countries.

Background. Caring for someone with dementia may have implications for the
caregiver's own health and for the care recipient. These consequences could be
associated with caregivers' reactions to the process of care.

Design. Association study based on cross-sectional data.

Methods. Participants were people with dementia and their informal caregivers
living at home or in long-term care institutions. Data were collected between
November 2010–April 2012 using the Caregiver Reaction Assessment (with
dimensions of self-esteem, lack of family support, financial problems, disrupted
schedule and health problems) and associations were sought with informal
caregiver burden, quality of life and psychological well-being and with dementia
sufferers' neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of
daily living using correlation coefficients.

Results. Data from 2014 participants were used. Variability across countries was
noted, as well as differences between care at home and in long-term care
institutions. In general, self-esteem and lack of family support correlated with
caregiver burden and psychological well-being. Associations were also found
between disrupted schedule and caregiver burden, psychological well-being and
quality of life. Health problems were clearly associated with caregiver burden,
psychological well-being and quality of life.

continued on page 2

M.C. Alvira et al.

Michael H.C. Bleijlevens PhD PT
Research Fellow
Department of Health Services Research,
CAPHRI, Maastricht University, The
Netherlands

Gabriele Meyer PhD RN
Professor
Martin-Luther-University Halle-Wittenberg,
Institute of Health and Nursing Science,
Germany

Jaana Koskenniemi MNSc RN
Project Researcher
Department of Nursing Science, University
of Turku, Finland

María E. Soto MD
Head of Alzheimer Acute Care Unit
Department of Geriatrics, University
Hospital of Toulouse, France

Adelaida Zabalegui RN PhD
Nursing Director
Department of Nursing, Hospital Clínic de
Barcelona, Spain

Conclusion. Study results support links between the reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes. These may have implications in terms of how services are addressed.

Keywords: caregiving, dementia, home care, informal caregiver, nursing home, positive and negative reactions

Why is this research needed?

- Better understanding of the relationship between informal caregiver reactions to dementia care and informal caregiver healthcare outcomes can help develop new strategies to support them in their role.
- Better understanding of the relationship between informal caregiver reactions to dementia care and people-with-dementia healthcare outcomes will help with redesign of nursing interventions.
- Identification of differences across countries may help European health-policy makers when planning new priorities.

What are the key findings?

- Links between negative caregiver reactions to dementia and informal caregiver Healthcare-related outcomes tend to be stronger in home care than in nursing homes.
- Both informal caregivers' health issues and disrupted schedules are associated with negative aspects of caregiver reactions.
- Nursing involvement is essential to assess and support informal caregivers in avoiding negative healthcare outcomes in both themselves and people with dementia.

How should the findings be used to influence policy, practice, research or education?

- Future interventions should be developed, which can generate emotional support for informal caregivers to reduce negative reactions and enhance positive reactions to care provision.
- Health professionals should be trained to assess all caregivers' positive and negative reactions when caring for patients with dementia.
- Factors related to these associations should be explored in greater depth to improve direct care practice for people with dementia and their informal caregivers.

Introduction

Dementia is a complex, progressively debilitating disorder that causes a general loss of cognitive and functional capabilities, along with a significant increase in degree of dependency (Alzheimer's Association's 2010). In most European Union countries, care and assistance are generally provided to dementia sufferers by a family member or another unpaid caregiver known as an infor-

mal caregiver (IC) (Afram *et al.* 2014b). The role of the IC is vital in the care of people with dementia (PwD) as they deal with the practical and emotional facets of care (Brodaty & Donkin 2009). ICs have significant reactions and may experience care consequences, derived from the complexity of caring for people with dementia (Traynor *et al.* 2011); there is some indication that these could be closely related to IC and PwD healthcare outcomes (Kang *et al.* 2014).

Background

Informal caregivers are an essential part of health care for elderly people with dementia (Pahlavanzadeh *et al.* 2010). Generally, they take on the responsibility of attempting to compensate for patients' lack of independence from the early stages of the disease, where only mild memory impairment is noted, to the later stages when PwD require help with all basic activities of daily living (ADL). Furthermore, although in the vast majority of countries PwD are usually admitted to a long-term care institution at some point (LTCI) (Konno *et al.* 2014) where other professional caregivers will be involved in direct care, ICs continue to play an essential role (Zabalegui *et al.* 2014). In some countries, ICs lack specific training, so that they depend entirely on caregiver commitment arising from affection and a sense of responsibility for the care recipient (Zabalegui *et al.* 2008, Sansoni *et al.* 2013). Formal care services are not available or used to the same degree across countries. Southern Europe typically uses fewer services than Western and Northern European countries, with informal caregiving compensating for the lack of formal care services (Gustavsson *et al.* 2011, Hallberg *et al.* 2013).

While most IC reactions to care provision are negative, some ICs also describe positive aspects. These are centred on the abilities and strengths that PwD still have, the feeling of a closer relationship with the person with dementia and appreciation of the chance to continue being together (Kobayashi *et al.* 2008, Arai & Zarit 2011). As such, there is a broad range of positive and negative reactions to the caring experience (Shim *et al.* 2012). Caregiving consequences in home-care settings differ from those in long-term care institutions, but relevant studies are scarce (Pinna *et al.* 2012). IC burden has been extensively studied in recent years with the Zarit Burden Interview (Zarit *et al.* 1980), the most widely used instrument (Miller *et al.* 2011, Joling *et al.* 2012).

Informal caregivers can be negatively affected by physical and psychological distress, such as anxiety and depression (Harmell June 2011). On the other hand, as several studies demonstrate, very little is known regarding positive reactions and various aspects including self-esteem and caregiver satisfaction also need to be assessed when exploring IC reactions to caregiving (Given *et al.* 1992, Sherrell 2001). Among the instruments used to assess distinct caregiver reactions are: the Caregiver Burden Inventory (CBI) (Novak & Guest 1989), the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D) (Kaufer *et al.* 2000), the Screen for Caregiver Burden (SCB short version) (Hirschman *et al.* 2004) and the 25-item Screen for

Caregiver Burden (SCB, full version) (Vitaliano *et al.* 1991). However, only the Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given *et al.* 1992) measures the positive and negative reactions of caregivers of elderly people with dementia. This instrument covers five caregiver-reaction dimensions: self-esteem; lack of family support; financial problems; disruptive schedule; and health problems. Although this instrument has been used in various studies (Vitaliano *et al.* 2003, Werner & Davidson 2004, Persson *et al.* 2008, Nada *et al.* 2013), to date there are no studies exploring the association between CRA scores and IC and PwD-related healthcare outcomes.

The study

Aim

This study aimed to describe the associations between the positive and negative reactions of ICs of PwD and IC healthcare outcomes (caregiver burden, quality of life and psychological well-being) and PwD healthcare outcomes (neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living) across eight European countries and in two distinct settings, home care (HC) and long-term care institutions (LTCI).

Design

This was a correlation study based on cross-sectional data, part of RightTimePlaceCare (RTPC) project (242153) (Verbeek *et al.* 2012) involving eight European countries (Estonia, Finland, France, Germany, Spain, Sweden, The Netherlands and the UK). Two groups of dyads consisting of older PwD and their ICs were interviewed using a survey. The first group of PwD lived at home, but was at risk of institutionalization and the second group had recently been admitted to a LTCI.

Participants

Study participants were PwD and their ICs living at home and in LTCI. Inclusion criteria for PwD were: formal diagnosis of dementia by a healthcare professional (i.e. physician, psychiatrist, neurologist, geriatrician or general practitioner depending on countries' specific diagnostic procedures) noted in the medical record; Mini-Mental State Examination (MMSE) score ≤ 24 ; presence of an IC who visits the PwD at least twice a month; and PwD receiving HC who, according to a health professional, would probably be admitted to a LTCI within 3–6 months. Exclusion

criteria for PwD were: primary psychiatric diagnosis or Korsakov's syndrome; <65 years; PwD whose IC cannot be identified; MMSE >24; PwD institutionalized for a period exceeding 3 months; PwD receiving planned short-term treatment (e.g. rehabilitation, respite care) with the intention of moving back home; IC visiting the PwD less than twice per month; and those who declined to provide informed consent.

Data collection

Data collection took place between November 2010–April 2012. Organizations delivering HC or LTCI services were contacted in each country. Personal interviews with PwD and ICs were carried out face-to-face by expert nurses who had received additional training on the project including all procedures, assessment of content and completion of questionnaires. Data included IC age and gender and the positive and negative aspects of caregiving identified through the Caregiver Reaction Assessment (CRA) (Given *et al.* 1992).

Assessment instruments

The CRA questionnaire consists of 24 items in five subscales: self-esteem (score range 7–35), lack of family support (range 5–25), financial problems (range 3–15), disrupted schedule (range 5–25) and health problems (range 4–20). Responses are represented on a Likert-type scale of 1 = strongly disagree–5 = strongly agree. A higher score on the caregiver's self-esteem subscale indicates a more positive reaction to caregiving, while higher scores on the other four subscales indicate greater negative effects.

Informal Carer and PwD healthcare outcomes were also measured. Caregiver burden was measured using the Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit *et al.* 1980), which consists of 22 self-report items. Each item is scored on a 5-point, Likert-type scale ranging from 'never'–'nearly always present'. Total scores range from 0–88, with higher scores indicating higher perceived burden.

Quality of life (QoL) was assessed with the Quality of Life Scale (EQ-5D) (EuroQol Group 1990), a measure of self-reported QoL that covers a wide range of health conditions and treatments. It consists of two parts: a descriptive system (Part I) and a visual analogue scale (VAS) (Part II). Part I has five single-item dimensions: mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression. Each dimension has a 3-point response scale. Part II measures health status, ranging from worst imaginable health status to best.

Psychological well-being was determined using the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12, Goldberg *et al.* 1997). Each item is rated on a 4-point scale. The total scores are obtained by adding item scores. The GHQ-12 total scores range between 0–36. A higher score indicates an increased likelihood of psychological distress.

Persons with dementia neuropsychiatric symptoms were measured using the Neuropsychiatric Inventory (NPI) (Cumming *et al.* 1994, Kaufer *et al.* 2000), which includes 10 behavioural domains (delusions, hallucinations, dysphoria, anxiety, agitation/aggression, euphoria, disinhibition, irritability, apathy and aberrant motor activity) with 7–8 sub-questions and measures severity (3-point scale) and frequency (4-point scale). If a gate question was answered in the affirmative, the interviewer then asked the 7–9 follow-up questions about the presence or absence of specific symptoms in that domain. The total NPI score is the sum of the subscale scores. Higher scores indicate more behavioural disturbance.

Comorbidity was measured with the Charlson Comorbidity Index (Charlson *et al.* 1987), which describes 19 conditions. Each condition is assigned a score of 1, 2, 3 or 6 depending on the associated risk of dying. The scores are added and total scores range from 0–37, with higher scores indicating more (severe) comorbidities.

PwD dependency in activities of daily living was evaluated with the Katz Index (Katz 1983), a tool assessing a patient's ability to perform ADL in the areas of bathing, dressing, toileting, transferring, continence and feeding. In each of the 6 categories, a score of 1 indicates complete independence and 0 indicates that assistance is required, so that the total scores range from 0 (dependency)–6 (independence) with higher scores indicating greater independence.

Validity and reliability

The instruments used in this study are all well known and have previously demonstrated validity and reliability (Zarit *et al.* 1980, Katz 1983, EuroQol Group 1990, Given *et al.* 1992, Cumming *et al.* 1994, Goldberg *et al.* 1997). Furthermore, to ensure the validity and reliability of all the instruments in each country, versions validated in their particular cultural context were used.

Ethical considerations

Each country obtained Research Ethics Committee approval from its respective legal authorities. National regulations and standards were followed, as well as country-specific requirements for consent procedures. All PwD and ICs were

asked for their written informed consent to participate in the study and, in cases of severe cognitive impairment, agreement for the PwD to participate was requested from ICs.

Data analysis

A descriptive analysis was performed on data from separate countries and settings (HC and LTCl). Quantitative variables were represented through means and standard deviations (SD). The association between the five CRA subscales (caregiver self-esteem, lack of family support, financial problems, disrupted schedule and health problems) and IC burden, quality of life and subjective measures of ICs' psychological well-being and, separately, PwD's neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in performing ADL were measured using the Spearman correlation coefficient. Significance level was set at 0.05. The statistical package SAS 9.3 (SAS Institute, Cary NC, USA) was used for statistical analysis.

Results

Sample characteristics

A total of 2014 people with dementia and their informal caregivers were finally included in this study. The mean ages of PwD in HC ranged from 80.9 years in the UK to 83.4 years in France, while in LTCl, mean ages ranged from 83 years in Estonia to 84.8 in the UK. In most countries, PwD were women except in Sweden, where only 48.6% were women. PwD in HC had worse neuropsychiatric symptoms and a higher degree of dependency in performing ADL. On the other hand, PwD in LTCl had more comorbidity (Table 1).

The youngest caregivers were in Estonia, at mean age 56.8 (SD 13.4) years in HC and 56.9 (SD 12.3) years in LTCl. The oldest ICs in HC were in Spain, at mean age 66.6 (SD 13.5) years, while in LTCl, the oldest were in Sweden at mean age 64.6 (SD 11.8) years. In all countries and in both settings, most caregivers were female, with the youngest (57.1%) found in LTCl in Sweden.

Some negative reactions, such as caregiver burden and lack of family support, were worse when the patient was in HC than in a LTCl, especially in Estonia, France, Spain and the UK. In contrast, Sweden had the most positive results and this was seen in both HC and LTCl settings. The greatest degree of caregiving burden was found in LTCl in Spain, with mean scores of 34.5 (SD 16.5), while the Netherlands had the lowest caregiver burden, with mean scores of 18 (SD 12.29).

GHQ-12 results showed that IC psychological well-being was similar in all countries studied.

Caregivers' self-esteem was higher in all countries when PwD were living in LTCl, but Sweden's ICs showed the highest levels of self-esteem, with mean scores of 29.1 (SD 4.9). Estonia had the greatest degree of financial problems in HC with mean scores of 10.3 (SD 3.0) and Spain had the highest in LTCl, with mean scores of 9.7 (SD 3.6). The lowest levels of financial problems, in both HC and LTCl, were seen in Sweden. IC disrupted scheduling was worst in the UK, with mean score 18.3 (SD 4.2) and in Spain, with mean score 16.2 (SD 6.1) in the HC setting. Regarding health problems, Estonia had the lowest scores in HC at mean 11.7 (SD 4.3) and LTCl at mean 12.5 (SD 3.7), while Sweden again had the best scores in both settings (Table 2).

Correlations

Associations between the five CRA subscales and health outcome variables were measured:

'Self-esteem'

Associations between self-esteem and caregiver burden were statistically significant and moderately strongly negative ($P < 0.005$) for all countries in the HC group (Table 3). In Estonia ($r_{LTCl} = -0.42$), Germany ($r_{LTCl} = -0.27$) and the UK ($r_{LTCl} = -0.32$), IC self-esteem also correlated with caregiver burden in the LTCl group. Self-esteem measures correlated significantly with IC psychological well-being in HC, but not in LTCl. For the other measures, any associations with self-esteem were weak in both HC and LTCl.

'Lack of family support'

Lack of family support correlated with caregiver burden for all ICs in HC except in France ($r_{HC} = 0.25$; $P = 0.094$) (Table 4). There was an association between lack of family support and the QoL of the IC in the LTCl group in Estonia ($r_{LTCl} = -0.35$), Finland ($r_{LTCl} = -0.28$), Germany ($r_{LTCl} = -0.30$), Sweden ($r_{LTCl} = -0.30$) and the Netherlands ($r_{LTCl} = -0.22$). Associations between lack of family support and IC's psychological well-being were positive, statistically significant and moderate strength for ICs in HC in all countries. In Finland ($r_{LTCl} = 0.28$), Germany ($r_{LTCl} = 0.32$) and Spain ($r_{LTCl} = 0.24$), there was also a relationship between lack of family support and psychological well-being for ICs in LTCl. Lack of family support correlated with neuropsychiatric symptoms in Germany ($r_{HC} = 0.19$), Spain ($r_{HC} = 0.22$) and Sweden ($r_{HC} = 0.27$).

Table 1 Summary of the measures for people with dementia in home care and long-term care institutions in different countries.

PwD measures	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 172)	LTCI (n = 115)	HC (n = 182)	LTCI (n = 121)	HC (n = 173)	LTCI (n = 49)	HC (n = 116)	LTCI (n = 119)	HC (n = 174)	LTCI (n = 113)	HC (n = 146)	LTCI (n = 84)	HC (n = 177)	LTCI (n = 113)	HC (n = 81)	LTCI (n = 76)
Gender, %	73.8	76.5	62.6	70.5	68	73.4	61.2	68.9	66.1	76.1	48.6	71.4	61.6	74.3	60.5	82.9
Age, years																
mean	82.1	83	82.6	84.4	83.4	84.3	82.6	83.4	82.5	84.1	82.1	84.7	81.4	84.3	80.9	84.8
SD	7.5	7.3	6.1	5.7	6.1	5.9	6.5	6.7	7.3	6.9	5.9	5.4	6.2	6	7	6.5
NP																
mean	10.5	5.8	8.2	5.9	8.9	7.8	10.1	7.9	7.8	7.9	9.7	5.8	9.9	7.4	11.6	8.9
SD	7	5.4	5.6	5.3	6.9	5.7	6.2	6	5.8	6	5.6	5.1	6.5	5.9	6.7	6.8
Symptoms (NPI-Q)																
mean	2.6	3	1.9	2.5	1.7	2.3	2.6	2.7	1.9	2	2.4	2.4	2.1	2.3	1.9	2.1
SD	1.4	1.6	1.2	1.7	1.2	2	1.5	1.7	1.3	1.4	1.8	1.8	1.3	1.3	0.9	1.5
Comorbidity (Charlson Index)																
mean	3	2	3.9	2.2	3.8	3	2.3	2.1	3.1	1.1	3.5	2.7	3.4	2.6	3.5	2.7
SD	2.1	2	3	1.8	2	1.9	1.8	1.6	2	1.4	1.8	1.8	1.7	1.4	2	1.6
Dependence (KATZ)																
mean	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
SD	2.1	2	3	1.8	2	1.9	1.8	1.6	2	1.4	1.8	1.8	1.7	1.4	2	1.6

PwD, people with dementia; %, percentages; SD, standard deviation; NP, Neuropsychiatric; NPI-Q, Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; ADL, Activities of daily living; HC, Home care; LTCI, Long-term care institution; n, number of Observations.

Table 2. Characteristics of informal caregivers in home care and long-term care institution facilities in different countries.

IC measures	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 172)	LTCI (n = 111)	HC (n = 181)	LTCI (n = 121)	HC (n = 174)	LTCI (n = 48)	HC (n = 114)	LTCI (n = 118)	HC (n = 174)	LTCI (n = 112)	HC (n = 148)	LTCI (n = 84)	HC (n = 117)	LTCI (n = 113)	HC (n = 81)	LTCI (n = 76)
Gender, female	76.2	72.2	60.3	71.3	68	50	76.7	63.6	70.7	73.5	67.1	57.1	66.1	60.2	66.7	63.2
Age, years	mean 56.8 sd 13.4	mean 56.9 sd 12.3	mean 65.4 sd 12.5	mean 60.9 sd 10	mean 63.2 sd 12.8	mean 62.5 sd 9.7	mean 62.7 sd 12	mean 59.6 sd 11.4	mean 66.6 sd 13.5	mean 62.5 sd 10.8	mean 72 sd 12.3	mean 64.6 sd 11.8	mean 66.3 sd 12.9	mean 62.3 sd 10.7	mean 65.4 sd 12.2	mean 61.5 sd 9.7
Caregiver Burden (ZBI)	mean 39.7 sd 16.8	mean 30.4 sd 16.5	mean 28.5 sd 14.1	mean 21.2 sd 12.5	mean 32.1 sd 16.2	mean 28.8 sd 17.4	mean 31.7 sd 13.2	mean 23.0 sd 13.2	mean 35.1 sd 15.3	mean 34.2 sd 16.5	mean 31.6 sd 16.2	mean 19.3 sd 12.2	mean 26.5 sd 12.9	mean 18.0 sd 12.2	mean 36.7 sd 18.5	mean 25.6 sd 14.2
QoL (EQ-5D)	mean 0.8 sd 0.3	mean 0.8 sd 0.2	mean 0.8 sd 0.2	mean 0.8 sd 0.2	mean 0.7 sd 0.3	mean 0.8 sd 0.3	mean 0.7 sd 0.2	mean 0.8 sd 0.3	mean 0.7 sd 0.3	mean 0.7 sd 0.3	mean 0.8 sd 0.3	mean 0.8 sd 0.3	mean 0.8 sd 0.2	mean 0.8 sd 0.2	mean 0.8 sd 0.3	mean 0.8 sd 0.2
Psychological Well-being (GHQ-12)	mean 14.9 sd 6.8	mean 13.1 sd 5.3	mean 11.3 sd 4.8	mean 10.9 sd 5.3	mean 12.2 sd 5.9	mean 13.0 sd 6.1	mean 13.0 sd 4.7	mean 13.5 sd 6.4	mean 14.8 sd 5.7	mean 15.0 sd 5.6	mean 12.5 sd 5.9	mean 11.7 sd 5.1	mean 11.9 sd 4.9	mean 11.2 sd 5.3	mean 13.3 sd 6.2	mean 11.2 sd 5.4
Self-Esteem (CRA)	mean 22.2 sd 4.7	mean 22.7 sd 4.4	mean 24.7 sd 4.4	mean 25.6 sd 3.5	mean 26.2 sd 5.5	mean 27.3 sd 4.7	mean 25.7 sd 4.4	mean 26.5 sd 4.3	mean 26.0 sd 4.6	mean 27.5 sd 4.8	mean 28.5 sd 5.2	mean 29.1 sd 4.9	mean 26.5 sd 4.0	mean 27.3 sd 3.3	mean 24.7 sd 6.0	mean 27.2 sd 4.4
Lack of family support (CRA)	mean 4.6 sd 4.6	mean 4.4 sd 4.4	mean 3.9 sd 3.9	mean 3.5 sd 3.5	mean 6.6 sd 6.6	mean 6.6 sd 6.6	mean 4.3 sd 4.3	mean 4.4 sd 4.4	mean 5.0 sd 5.0	mean 4.9 sd 4.9	mean 4.5 sd 4.5	mean 4.4 sd 4.4	mean 4.1 sd 4.1	mean 4.6 sd 4.6	mean 5.3 sd 5.3	mean 4.5 sd 4.5
Financial problems (CRA)	mean 10.3 sd 3.0	mean 9.2 sd 3.1	mean 5.9 sd 2.1	mean 6.3 sd 1.9	mean 6.7 sd 3.5	mean 7.6 sd 3.6	mean 6.5 sd 2.5	mean 7.6 sd 3.1	mean 8.5 sd 3.3	mean 9.7 sd 3.6	mean 4.7 sd 2.6	mean 4.9 sd 2.6	mean 5.8 sd 2.0	mean 5.8 sd 1.8	mean 6.6 sd 3.1	mean 7.8 sd 2.9
Disrupted schedule (CRA)	mean 17.0 sd 4.9	mean 13.3 sd 4.9	mean 13.7 sd 4.9	mean 11.7 sd 3.4	mean 15.0 sd 6.5	mean 12.2 sd 5.3	mean 16.0 sd 4.6	mean 12.0 sd 3.9	mean 17.4 sd 4.3	mean 16.2 sd 5.0	mean 15.7 sd 6.1	mean 10.3 sd 5.4	mean 14.3 sd 4.6	mean 13.2 sd 3.8	mean 18.3 sd 4.2	mean 14.6 sd 4.7
Health problems (CRA)	mean 12.5 sd 3.7	mean 11.7 sd 4.3	mean 9.2 sd 3.3	mean 9.1 sd 2.8	mean 8.8 sd 4.6	mean 8.8 sd 4.7	mean 10.0 sd 3.2	mean 9.6 sd 3.6	mean 10.8 sd 3.9	mean 11.2 sd 3.9	mean 8.7 sd 4.2	mean 7.4 sd 4.1	mean 9.5 sd 3.0	mean 9.2 sd 3.0	mean 11.1 sd 3.7	mean 10.5 sd 3.8

IC, Informal care; %, percentage; sd, standard deviation; ZBI, Zarit Burden Interview; QoL, Quality of Life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, General Health Questionnaire 12 items; CRA, Caregiver Reaction Assessment; HC, Home care; LTCI, Long-term care institution; n, number of Observations.

Table 3 Associations between *self-esteem* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 165)	LTCI (n = 107)	HC (n = 182)	LTCI (n = 120)	HC (n = 169)	LTCI (n = 40)	HC (n = 115)	LTCI (n = 111)	HC (n = 171)	LTCI (n = 111)	HC (n = 146)	LTCI (n = 83)	HC (n = 176)	LTCI (n = 112)	HC (n = 80)	LTCI (n = 76)
Self-esteem	r	-0.38	r	-0.45	r	-0.04	r	-0.17	r	-0.30	r	-0.30	r	-0.17	r	-0.30
	P	<0.001	P	<0.001	P	<0.001	P	0.300	P	0.001	P	0.001	P	0.300	P	0.001
Caregiver Burden (ZBI)	r	0.15	r	-0.02	r	0.15	r	-0.15	r	0.19	r	0.21	r	-0.04	r	0.21
	P	0.050	P	0.809	P	0.773	P	0.050	P	0.371	P	0.046	P	0.701	P	0.907
QoL (EQ-5D)	r	-0.37	r	-0.25	r	0.07	r	-0.03	r	-0.27	r	-0.18	r	-0.25	r	-0.32
	P	<0.001	P	0.496	P	0.448	P	0.855	P	0.020	P	0.050	P	0.001	P	0.001
Psychological Well-being (GHQ-12)	r	-0.14	r	-0.25	r	-0.07	r	-0.23	r	-0.10	r	-0.10	r	-0.01	r	-0.01
	P	0.076	P	0.686	P	0.447	P	0.003	P	0.676	P	0.299	P	0.907	P	0.843
NP Symptoms (NPI-Q)	r	-0.01	r	-0.03	r	-0.12	r	-0.06	r	0.09	r	0.01	r	0.11	r	-0.08
	P	0.938	P	0.362	P	0.925	P	0.729	P	0.352	P	0.976	P	0.157	P	0.377
Comorbidity (Charlson Index)	r	-0.08	r	-0.05	r	0.08	r	0.32	r	-0.07	r	-0.04	r	-0.15	r	-0.20
	P	0.319	P	0.593	P	0.768	P	0.294	P	0.457	P	0.700	P	0.044	P	0.034
Dependency (ADL (KATZ))	r	-0.08	r	-0.05	r	0.08	r	0.32	r	-0.07	r	-0.04	r	-0.15	r	-0.20
	P	0.319	P	0.593	P	0.768	P	0.294	P	0.457	P	0.700	P	0.044	P	0.034

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0: Rho=0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, zant burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NPI-Q, neuropsychiatric; NP, neuropsychiatric; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

Table 4 Associations between lack of family support and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

Lack of family support	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 167)	LTCI (n = 108)	HC (n = 179)	LTCI (n = 122)	HC (n = 171)	LTCI (n = 46)	HC (n = 115)	LTCI (n = 114)	HC (n = 168)	LTCI (n = 110)	HC (n = 146)	LTCI (n = 83)	HC (n = 175)	LTCI (n = 112)	HC (n = 78)	LTCI (n = 75)
Caregiver Burden (ZBI)	r 0.37	0.43	0.44	0.35	0.50	0.25	0.39	0.34	0.43	0.33	0.41	0.25	0.33	0.23	0.45	0.28
QoL (EQ-5D)	P <0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.094	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.014	<0.001	0.019
Psychological Well-being (GHQ-12)	r -0.10	-0.35	-0.14	-0.28	-0.12	-0.14	-0.17	-0.30	-0.17	0.00	-0.10	-0.30	-0.16	-0.22	-0.20	-0.22
	P 0.183	<0.001	0.073	0.002	0.120	0.364	0.077	0.001	0.031	0.962	0.223	0.006	0.037	0.023	0.081	0.061
	r 0.34	0.13	0.18	0.28	0.27	0.17	0.40	0.32	0.40	0.24	0.18	0.11	0.17	0.13	0.31	-0.07
	P <0.001	0.182	0.018	0.002	<0.001	0.249	<0.001	0.001	<0.001	0.011	0.034	0.323	0.024	0.184	0.006	0.575
NP Symptoms (NPI-Q)	r 0.04	0.03	0.15	0.10	0.04	-0.11	0.19	-0.07	0.22	0.07	0.27	0.01	0.14	0.28	0.01	-0.20
Comorbidity (Charlson Index)	P 0.609	0.740	0.050	0.254	0.573	0.482	0.044	0.463	0.004	0.462	0.001	0.957	0.067	0.003	0.998	0.095
	r -0.02	-0.04	0.05	0.08	0.13	0.14	0.09	0.15	0.16	-0.10	0.06	0.12	0.03	0.05	0.14	0.02
	P 0.812	0.687	0.534	0.364	0.085	0.357	0.350	0.119	0.039	0.318	0.502	0.276	0.671	0.618	0.208	0.837
Dependency (KATZ)	r 0.06	0.01	-0.10	0.08	0.04	0.36	0.07	0.11	-0.13	-0.11	-0.05	0.05	-0.07	0.07	0.10	0.10
	P 0.408	0.938	0.186	0.371	0.576	0.017	0.428	0.253	0.097	0.238	0.538	0.679	0.336	0.473	0.404	0.409

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, Zarit burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

in the HC group and in the Netherlands ($r_{LTCl} = 0.28$) in the LTCl group.

'Financial problems'

There were moderate associations between impact on finances and caregiver burden in all countries except Finland ($r_{LTCl} = 0.17$; $P = 0.061$) and France ($r_{LTCl} = 0.27$; $P = 0.065$) (Table 5). Impact on finances also correlated significantly with QoL among ICs in HC in all countries except Sweden ($r_{HC} = -0.13$; $P = 0.111$) and the UK ($r_{HC} = -0.06$; $P = 0.606$). For the LTCl group, QoL was associated with financial impact in Estonia ($r_{LTCl} = -0.29$), Germany ($r_{LTCl} = -0.27$), Sweden ($r_{LTCl} = -0.24$), the Netherlands ($r_{LTCl} = -0.26$) and the UK ($r_{LTCl} = -0.25$). Impact on finances correlated with psychological well-being for Finnish ($r_{HC} = 0.22$), French ($r_{HC} = 0.32$), Spanish ($r_{HC} = 0.34$) and UK ($r_{HC} = 0.22$) informal caregivers in HC. In the other countries (Estonia, Germany, Sweden and the Netherlands), associations between impact on finances and psychological well-being were statistically significant in HC and LTCl. In Spain, impact on finances correlated with PwD comorbidity ($r_{HC} = 0.23$, $r_{LTCl} = 0.36$) and PwD dependency in performing ADL ($r_{HC} = -0.21$, $r_{LTCl} = 0.21$).

'Disrupted schedule'

There were moderate/strong associations between the impact of interference in daily life and caregiver burden (range 0.54–0.74), QoL (range -0.16 to -0.47) and psychological well-being (range 0.24–0.64) in HC and LTCl in all countries, except for QoL in German ICs in HC ($r_{HC} = -0.15$; $P = 0.102$) (Table 6). In most countries, PwD neuropsychiatric symptoms and dependency in performing ADL were linked with an impact on daily life for ICs in HC. In Spain, the impact of interference in daily life was also correlated with PwD comorbidity ($r_{HC} = 0.23$, $r_{LTCl} = 0.23$).

'Health problems'

Caregiver burden (range 0.49–0.75), QoL (range from -0.35 to -0.61) and psychological well-being (range 0.40–0.67) were strongly correlated with impact on IC health in all countries (Table 7). In most countries, PwD neuropsychiatric symptoms were linked with impact on IC health in HC. PwD comorbidity affected IC health in Germany ($r_{HC} = 0.21$, $r_{LTCl} = 0.22$) and Spain ($r_{HC} = 0.18$, $r_{LTCl} = 0.34$). PwD dependency in performing ADL was related to impact on IC health in the HC group in Estonia ($r_{HC} = -0.20$), Finland ($r_{HC} = -0.25$) and Spain ($r_{HC} = -0.23$).

Discussion

This study describes the associations between positive and negative reactions of IC of PwD in HC or a LTCl, with IC healthcare outcomes (caregiver burden, quality of life and psychological well-being) and PwD healthcare outcomes (neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living) across eight European Countries. As expected, differences between countries were observed. This study showed broad differences between HC and LTCl, with a tendency towards stronger associations with IC reactions in the HC setting than in LTCl. Similar findings have been previously reported, but mostly related to socio-economic variables such as age, gender and the PwD–IC relationship (Kim *et al.* 2012) or only negative healthcare outcomes such as caregiver burden, PwD dependency in performing ADL or ICs' lack of family support (Kang *et al.* 2014). Great variability was found in this study when associating each caregiver-reaction dimension with distinct healthcare outcomes and also when comparing HC and LTCl.

Self-esteem has rarely been studied in relation to dementia care. ICs' positive reactions could be based on caregivers' feelings of meaningful and rewarding work (Shim *et al.* 2012, Habermann *et al.* 2013), but this study suggested that an association with some of the outcomes measured was only found in HC, with the prominent ones being caregiver burden and subjective measure of psychological well-being. This confirms that the more negative thoughts the IC has, the more likely that he or she will experience more intense feelings of overload (Feldberg *et al.* 2013). The biggest differences were seen between southern countries, for example, Spain, and northern countries, such as Sweden. This relationship may be related to differences in healthcare systems; especially those differences related to provision of public social care (Hallberg *et al.* 2013). There was almost no association with patient healthcare outcomes in any of the countries studied. Previous research has suggested that a general tendency towards problem-solving and acceptance styles of coping is likely to be advantageous to PwD caregivers (Kneebone & Martin 2003, Ginsberg *et al.* 2005), hence interventions focused on promoting these skills and attitudes could lead to improvements in IC self-esteem.

Lack of family support is a common perception in people caring for older people with dementia at home (Afram *et al.* 2014a), which may have important consequences for caregiving. This study identified a positive association with caregiver burden measurements in HC in all countries except France. Cultural differences may be influential, hence cultural beliefs have to be taken into consideration when devel-

Table 5 Associations between financial problems and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 166)	LTCI (n = 109)	HC (n = 182)	LTCI (n = 122)	HC (n = 168)	LTCI (n = 47)	HC (n = 116)	LTCI (n = 114)	HC (n = 171)	LTCI (n = 113)	HC (n = 146)	LTCI (n = 83)	HC (n = 176)	LTCI (n = 112)	HC (n = 81)	LTCI (n = 75)
Financial problems	r	0.53	r	0.36	r	0.41	r	0.30	r	0.55	r	0.33	r	0.27	r	0.32
Burden (ZBI)	P	<0.001	P	<0.001	P	<0.001	P	0.001	P	<0.001	P	<0.001	P	<0.001	P	0.004
QoL (EQ-5D)	r	-0.30	r	-0.20	r	-0.24	r	-0.29	r	-0.18	r	-0.13	r	-0.19	r	-0.06
Psychological Well-being (GHQ-12)	P	<0.001	P	0.007	P	0.002	P	0.001	P	0.017	P	0.111	P	0.010	P	0.606
NP (NPI-Q)	r	0.46	r	0.22	r	0.32	r	0.22	r	0.34	r	0.20	r	0.35	r	0.22
Symptoms (Charlson Index)	P	<0.001	P	0.004	P	<0.001	P	0.017	P	<0.001	P	0.016	P	0.001	P	0.008
Comorbidity (KATZ)	r	-0.02	r	0.13	r	0.14	r	0.15	r	0.14	r	0.10	r	0.11	r	0.15
Dependency (ADL)	P	0.783	P	0.072	P	0.068	P	0.105	P	0.070	P	0.243	P	0.312	P	0.189
	r	0.04	r	0.07	r	0.14	r	0.07	r	0.23	r	0.14	r	-0.17	r	0.13
	P	0.573	P	0.373	P	0.065	P	0.343	P	0.002	P	0.100	P	0.116	P	0.043
	r	-0.22	r	-0.13	r	-0.14	r	-0.24	r	-0.21	r	-0.07	r	0.18	r	-0.02
	P	0.006	P	0.022	P	0.075	P	0.009	P	0.006	P	0.422	P	0.094	P	0.836

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, Zarit Burden Interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NPI, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

Table 6 Associations between *disrupted schedule* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 167)	LTCI (n = 109)	HC (n = 180)	LTCI (n = 122)	HC (n = 162)	LTCI (n = 44)	HC (n = 116)	LTCI (n = 115)	HC (n = 173)	LTCI (n = 112)	HC (n = 144)	LTCI (n = 83)	HC (n = 177)	LTCI (n = 111)	HC (n = 79)	LTCI (n = 74)
Caregiver Burden (ZBI)	r 0.74 P <0.001	0.73 <0.001	0.65 <0.001	0.54 <0.001	0.67 <0.001	0.72 <0.001	0.68 <0.001	0.65 <0.001	0.66 <0.001	0.63 <0.001	0.70 <0.001	0.62 <0.001	0.63 <0.001	0.65 <0.001	0.59 <0.001	0.54 <0.001
QoL (EQ-5D)	r -0.22 P 0.004	-0.37 <0.001	-0.40 <0.001	-0.23 0.012	-0.37 <0.001	-0.32 0.036	-0.15 0.102	-0.24 0.011	-0.47 <0.001	-0.35 <0.001	-0.42 <0.001	-0.25 0.025	-0.16 0.034	-0.37 <0.001	-0.27 0.016	-0.32 0.006
Psychological Well-being (GHQ-12)	r 0.55 P <0.001	0.36 <0.001	0.37 <0.001	0.24 0.009	0.45 <0.001	0.57 <0.001	0.47 <0.001	0.44 <0.001	0.37 <0.001	0.45 <0.001	0.52 <0.001	0.64 <0.001	0.40 <0.001	0.51 <0.001	0.49 <0.001	0.34 0.003
NP Symptoms (NPI-Q)	r 0.29 P <0.001	0.01 0.956	0.29 <0.001	-0.13 0.158	0.38 <0.001	0.22 0.148	0.34 <0.001	-0.03 0.722	0.23 0.402	0.12 0.210	0.29 0.001	0.15 0.174	0.33 <0.001	0.22 0.018	0.23 0.043	-0.11 0.359
Comorbidity (Charlson Index)	r -0.02 P 0.894	0.12 0.229	-0.02 0.778	0.12 0.186	0.16 0.043	0.20 0.201	0.14 0.127	0.09 0.327	0.23 0.002	0.23 0.014	-0.09 0.283	0.24 0.026	0.06 0.453	0.28 0.002	0.11 0.333	-0.12 0.327
Dependency (ADL (KATZ))	r -0.38 P <0.001	-0.18 0.069	-0.40 <0.001	0.02 0.831	-0.36 <0.001	-0.07 0.658	-0.44 <0.001	-0.11 0.229	-0.33 <0.001	-0.21 0.030	-0.29 <0.001	-0.01 0.959	-0.27 <0.001	0.04 0.695	-0.33 0.003	-0.03 0.779

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, zarit burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NP, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCI, long-term care institution; n, number of observations.

Table 7 Associations between *health problems* and informal caregiver burden, quality of life and psychological well-being and people-with-dementia neuropsychiatric symptoms, comorbidity and dependency in activities of daily living.

Health problems	ESTONIA		FINLAND		FRANCE		GERMANY		SPAIN		SWEDEN		THE NETHERLANDS		UNITED KINGDOM	
	HC (n = 168)	LTCl (n = 108)	HC (n = 182)	LTCl (n = 122)	HC (n = 172)	LTCl (n = 47)	HC (n = 116)	LTCl (n = 113)	HC (n = 171)	LTCl (n = 112)	HC (n = 146)	LTCl (n = 84)	HC (n = 176)	LTCl (n = 111)	HC (n = 80)	LTCl (n = 76)
Caregiver Burden (ZBI)	r 0.59	0.61	0.55	0.55	0.75	0.66	0.67	0.53	0.68	0.64	0.74	0.61	0.49	0.60	0.49	0.57
QoL (EQ-5D)	P <0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Psychological Well-being (GHQ-12)	r -0.44	-0.53	-0.44	-0.47	-0.57	-0.51	-0.52	-0.35	-0.56	-0.55	-0.61	-0.47	-0.48	-0.47	-0.57	-0.38
	P <0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
NP Symptoms (NPI-Q)	r 0.61	0.53	0.40	0.46	0.64	0.63	0.67	0.50	0.61	0.64	0.61	0.58	0.46	0.56	0.42	0.43
	P <0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
Comorbidity (Charlson Index)	r 0.06	-0.05	0.22	0.07	0.30	0.21	0.31	-0.02	0.17	0.17	0.35	0.00	0.22	0.25	0.19	-0.13
	P 0.432	0.578	0.003	0.426	<0.001	0.167	0.001	0.818	0.024	0.075	<0.001	0.980	0.003	0.007	0.096	0.275
Dependency (ADL (KATZ))	r 0.07	0.05	0.05	0.05	0.18	0.06	0.21	0.22	0.18	0.34	0.07	0.07	0.06	0.38	0.29	-0.14
	P 0.395	0.604	0.508	0.553	0.019	0.713	0.027	0.019	0.018	<0.001	0.388	0.530	0.414	<0.001	0.009	0.216
	r -0.20	-0.15	-0.25	0.06	-0.13	-0.05	-0.03	0.05	-0.23	-0.05	-0.14	-0.12	-0.12	0.05	-0.06	0.12
	P 0.010	0.131	0.001	0.307	0.092	0.764	0.573	0.403	0.003	0.569	0.084	0.277	0.111	0.613	0.623	0.322

r, Spearman Correlation Coefficients; P, Prob > |r| under H0; Rho = 0. In bold, correlations statistically significant at 0.005 significance level; ZBI, zarit burden interview; QoL, quality of life; EQ-5D, EuroQol 5 dimensions; GHQ-12, general health questionnaire 12 items; NPI, neuropsychiatric; NPI-Q, neuropsychiatric inventory questionnaire; ADL, activities of daily living; HC, home care; LTCl, long-term care institution; n, number of observations.

oping new strategies to manage this lack of support (del-Pino-Casado *et al.* 2014). In Spain, for instance, the caregiving role is normally assumed only by a family member as it is considered to be a familial duty. However, Spanish ICs showed the worst family support and had the worst scores in IC psychological well-being (Beerens *et al.* 2014). The literature confirms that lack of family support causes more IC stress and overload in the HC environment than in the LTCI, as the feeling of insecurity is more present (del-Pino-Casado *et al.* 2014). However, the main strategy in most European Union countries is to minimize reliance on the LTCI and to keep PwD at home for as long as possible. To this end, new HC interventions have been developed in recent years to manage one of the biggest problems in dementia: neuropsychiatric symptoms (Zabalegui *et al.* 2008, 2014, Wang *et al.* 2013). Such symptoms were another outcome associated with lack of family support in HC, probably due to the complex task of managing them.

An association between financial problems and caregiver burden was seen in almost all countries, although somewhat more strongly in Spain and Estonia in both HC and LTCI settings. Studies had already shown high levels of caregiver burden related to increasing costs (Jönsson & Wimo 2009). Northern countries such as Finland showed weaker links, probably due to a more comprehensive health and social care system than countries such as Spain and Estonia, where there are deficiencies in terms of social resources (Stakes 2009, Hallberg *et al.* 2013). IC quality of life was less strongly associated with financial problems in HC in Sweden and the UK, probably due to better community healthcare packages available there (OECD 2012, Hallberg *et al.* 2013). Only in Spain was a moderate association observed between PwD comorbidity and financial problems and this may be explained by ICs assuming about 80% of care costs derived from health-related incapacity (Hallberg *et al.* 2013).

In general, ICs of a PwD in a LTCI can be assumed to be able to reclaim much of their own time previously spent on caregiving in HC, allowing better leisure schedules, the chance to engage in personal activities and strengthening the perception of higher quality of life (Glaugler *et al.* 2008). Caregiver QoL was also associated with the severity of behavioural disorders in Alzheimer's disease. The severity of the disease results in reorganization of duties in families who care for institutionalized patients. Disruptions to schedules in dementia caregiving have hardly been studied even though dementia is one of the most time-consuming diseases for ICs (Belle *et al.* 2006). This study showed a moderate association in all countries between disrupted schedules and caregiver burden, IC subjective measure of

psychological well-being and IC quality of life. This is consistent with other studies (Waite *et al.* 2004). The majority of this time is dedicated to managing the symptoms of dementia, which are associated with disrupted schedules in both HC and LTCI. These findings flag the importance of promoting measures that soften the impact on the caregiver and at the same time improve patient QoL (Wilz & Kalytta 2008, Moyle *et al.* 2012).

Regarding IC health problems, a strong association was found with psychological well-being, quality of life and caregiver burden in both the HC and LTCI settings. Informal caregivers are at risk of developing health problems due to the strain their duties place on them (Hallberg *et al.* 2013). Previous studies related anxiety, depression and somatic symptoms to dedicated care hours (Kurtz *et al.* 1995, Miura 2005, Zhang *et al.* 2013). Considering that rates of IC depression have been documented at twice that of caregivers of people with other conditions (Joling *et al.* 2012), caregiver depression levels provide insights into caregiver stress and impact on physical problems, self-esteem and relationships.

These findings have significant implications for nursing. First of all, positive and negative reactions and their relationship with health outcomes can influence IC perception of practical and emotional experiences. HC of dementia, as with other very complex diseases, may increase negative emotional impacts on the IC and lead to negative health-care outcomes for the PwD. Future interventions should consider generating emotional and practical support for ICs as well as recognizing their important contribution, with the aim of enhancing positive reactions to caregiving. The role of nurses is essential in family support management from the early stages of dementia and this should be borne in mind. Communication with the IC is important to determine areas of need, hence individualized information, personalized IC social services and education programmes can help decrease caregiver burden and other related outcomes.

Limitations

The study has some limitations. First, due to the broad objectives of the study and its complexity, only an overview has been presented of the European situation, with a focus on notable rather than all results. Detail of all correlations can be found in Tables 1–7. Second, important differences were found between some countries related to their health-care system organization, which must be considered when assessing results. Third, the final selected samples may show important differences due to, for instance, data collection

issues related to organizational rules or procedures in France or the UK. Nevertheless, the results are robust and give a global vision of the main differences by country and setting.

Conclusions

The study builds on current international evidence supporting the association between the reactions of informal caregivers of PwD and some related healthcare outcomes. The links between CRA results and health outcomes of PwD and their IC have implications in terms of how services are organized for patients and caregivers. The main differences in terms of IC reactions may be closely associated with health and social systems, hence these should be taken into account when drawing up new guidelines or procedures. Furthermore, attention should be paid to impact on health and interference in daily life to improve caregiver well-being.

Caring for the caregiver should be a requirement in care programmes for patients with dementia. Healthcare professionals dealing with PwD should be able to identify caregivers' needs or worries related to the caregiving process to minimize negative health consequences. Furthermore, new strategies designed to promote the involvement of other family members could be essential in decreasing negative IC reactions.

Important differences were seen between HC and LTCL. Caregivers at home had more negative reactions and their reduction through support and regular assessment from healthcare professionals should be regarded as a priority. This would, in turn, help minimize negative healthcare outcomes that could rebound to the detriment on societal healthcare provision.

Acknowledgement

The authors acknowledge the contribution in the development of this paper of all RTPC members for data collection and statistician Belchin Adriyanow Kostov for data analysis.

Funding

The RightTimePlaceCare study is supported by a grant from the European Commission within the 7th Framework Program (project 242153).

Conflict of interest

No conflict of interest has been declared by the authors.

© 2014 John Wiley & Sons Ltd

Author contributions

All authors have agreed on the final version and meet at least one of the following criteria [recommended by the IC-MJE (http://www.icmje.org/ethical_1author.html)]:

- substantial contributions to conception and design, acquisition of data, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content.

References

- Afram B., Stephan A., Verbeek H., Bleijlevens M.H., Suhonen R., Sutcliffe C., Raamat K., Cabrera E., Soto M.E., Hallberg I.R., Meyer G. & Hamers J.P. (2014a) 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.
- Afram B., Verbeek H., Bleijlevens M.H., Challis D., Leino-Kilpi H., Karlsson S., Soto M.E., Renom-Guiteras A., Saks K., Zabalegui A., Hamers J.P. & the RightTimePlaceCare Consortium (2014b) Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregiver's reports. *Journal of Advanced Nursing* 29. doi: 10.1111/jan.12479 (Eub ahead of print)
- Alzheimer's Association (2010) Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 6(2), 158–194. doi: 10.1016/j.jalz.2010.01.009.
- Arai Y. & Zarit S.H. (2011) Exploring strategies to alleviate caregiver burden: effects of the National Long-Term Care insurance scheme in Japan. *Psychogeriatrics* 1(3), 183–189.
- Beercens H.C., Sutcliffe C., Renom-Guiteras A., Soto M.E., Suhonen R., Zabalegui A., Bökberg C., Saks K., Hamers J.P. & RightTimePlaceCare Consortium (2014) Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European RightTimePlaceCare study. *Journal of the American Medical Directors Association* 15(1), 54–61.
- Belle S., Burgio L., Burns R., Coon D., Czaja S., Gallagher-Thompson D., Gitlin L., Klinger J., Koepke K.M., Lee C., Martindale-Adams J., Nichols L. & Zhang S. (2006) *Annals of Internal Medicine* 145(10), 727–738.
- Brodsky H. & Donkin M. (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Cliniques Neuroscience* 2, 217–228.
- Charlson M.E., Pompei P., Ales K.L. & MacKenzie C.R. (1987) A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Diseases* 40, 373–383.
- Cumming J.L., Mega M., Gray K., Rosenberg-Thompson S., Carusi D.A. & Gornbein J. (1994) The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44, 2308–2314.
- EuroQol Group (1990) EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16, 199–208.

- Feldberg C., Clemente M.A., Tartaglino M.F., Hermida P.D., Pereyra Girardi C.I. & Stefani D. (2013) *Perspectivas en psicología* 10, 10–17.
- Ginsberg J., Martínez M.F., Mendoza A. & Pabon J.L. (2005) Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos venezolanos de psiquiatría y neurología* 52, 104.
- Given Ch., Given B., Stommel M., Collins C., King S. & Franklin S. (1992) The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research Nursing and Health* 15, 271–283.
- Glaugler J., Roth D., Hday W. & Millettman M. (2008) Can counselling and support reduce Alzheimer's caregivers burden and depressive symptoms during the transition to institutionalization? Results from the NYU caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society* 56, 421–428.
- Goldberg D.P., Gater R., Sartorius N., Ustun T.B., Piccinelli M., Gureje O. & Rutter C. (1997) The validity of two versions of the GHQ in The WHO study of mental illness in general health care. *The Journal of Clinical Psychology in Medical* 27, 191–197.
- Gustavsson A., Jonsson L., Rapp T., Reynish E., Ousset P.J., Andrieu S., Cantet C., Winblad B., Vellas B. & Wimo A. (2011) Differences in resources use costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *The Journal of Nutrition Health and Aging* 14, 48–54.
- Habermann B., Hines D. & Davis L. (2013) Caring for patients with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clinical Nurse Specialist* 27, 182–187.
- Hallberg I.R., Leino-Kilpi H., Meyer G., Raamat K., Soto M., Sutcliffe C., Zabalegui A., Zwakhalen S. & Karlsson S. (2013) Dementia care in eight european countries: developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship* 4, 412–424.
- Harmell June A. (2011) Review of the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports* 13, 219–224.
- Hirschman K., Shea J., Xie S. & Karlawish J. (2004) The development of a rapid screen for caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society* 52, 10.
- Joling K.J., Smit F., van Marwijk H.W., van der Horts H.E., Scheltens P., Schulz R. & van Hout H.P. (2012) Identifying targets groups for the prevention of depression among caregivers of dementia patients. *International Psychogeriatrics* 24, 298–306.
- Jönsson L. & Wimo A. (2009) The cost of dementia in europe a review of the evidence and methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 27, 391–403.
- Kang H.S., Myung W., Na D.L., Kim S.Y., Lee J.H., Han S.H., Choi S.H., Kim S., Kim S. & Kim D.K. (2014) Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investigation* 11(2), 152–159.
- Katz S. (1983) Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society* 31, 21–27.
- Kaufert D.L., Cumming J.L., Ketchel P., Smith V., MacMillan A., Shelley T., Lopez O.L. & Dekosky S.T. (2000) Validation of the NPI-Q a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 12, 233–239.
- Kim H., Chang M., Rose K. & Kim S. (2012) Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing* 68, 846–855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x
- Kneebone I.I. & Martin P.R. (2003) Coping and caregivers of people with dementia. *Journal of Health Psychology* 8, 1–17.
- Kobayashi S., Yamamoto-Mitani N., Nagata S. & Murashima S. (2008) End-of-life care for older adults with dementia living in group homes in Japan. *Japan Journal of Nursing Science* 5(1), 31–40.
- Konno R., Kang H.S. & Makimoto K. (2014) A best-evidence review of intervention studies for minimizing resistance-to-care behaviours for older adults with dementia in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 70(10), 2167–2180. doi: 10.1111/jan.12432.
- Kurtz E., Kurtz J.C., Given Ch. & Given B. (1995) Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression – a longitudinal view. *Social Science & Medicine* 40, 837–846.
- Miller E., Rosenheck R. & Schneider L. (2011) Caregiver burden, health utilities and institutional service use in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27, 4.
- Miura H. (2005) Feelings of burden and health-related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 59, 51–55.
- Moyle W., Murfield J.E., Griffiths S.G. & Venturato L. (2012) Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing* 68, 2237–2246.
- Novak M. & Guest C. (1989) Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist* 29, 798–803.
- OECD (2013) Health at a Glance 2013 OECD Indicators, OECD Publishing. Retrieved from http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en.
- Pahlavanzadeh S., Heidari F.G., Maghsudi J., Ghazavi Z. & Samandari S. (2010) The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research* 15 (3), 102–108.
- Persson C., Wennman-Larsen A., Sundin K. & Gustavsson P. (2008) Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care Journal* 17(2), 189–199.
- Pinna S., Biagioli S., Venuti A., Bellomo A., Cardarelli M., Sepe Monti M., Antonaci L., Fattapposta F., Amabile G.A. & Marianetti M. (2012) Caregivers burden in nursing homes for patients with dementia: the importance of psychological support. *Prevention & Research* 2(1), 88–96.
- del-Pino-Casado R., Millan-Cobo M.D., Palomino-Moral P.A. & Frias-Osuna A. (2014) Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship* 46(3), 176–186.
- Sanson J., Anderson K.H., Varona L.M. & Verce G. (2013) Caregivers of alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene* 25, 235–246.

- Sherrell K.E. (2001) A memo to geropsychiatric nurses let's act out. *Journal of Gerontological Nursing* 27, 5–6.
- Shim B., Barroso J. & Davis L.L. (2012) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49, 220–229.
- Stakes (2009) Institutional care and housing services in social care 2008. Retrieved from http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16_09.pdf on 30 May 2014.
- Traynor V., Inoue K. & Crookes P. (2011) Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13–14), 1948–1960.
- Verbeek H., Meyer G., Leino-Kilpi H., Zabalegui A., Hallberg I.R., Saks K., Soto M.E., Challis D., Sauerland D., Hamers J.P.H., and the RightTimePlaceCare Consortium. (2012) A European study investigating patterns of transition from care towards institutional dementia care: the protocol of a Right Time Place Care study. *BMC Public Health* 12, 8.
- Vitaliano P.P., Zhang J. & Scanlan J.M. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 129, 946–972.
- Vitaliano P., Russo J., Young H., Becker J. & Maiuro R. (1991) The screen for caregiver burden. *The Gerontologist* 31, 76–83.
- Waite A., Bebbington P., Skelton-Robinson M. & Orrell M. (2004) Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19, 582–587.
- Wang Y.N., Shyu Y.L., Tsai W.C., Yang P.S. & Yao G. (2013) Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing* 69(5), 1051–1062.
- Werner P. & Davidson M. (2004) Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19(4), 391–397.
- Witz G. & Kalytta T. (2008) Anxiety symptoms in spouses of stroke patient. *International Journal of Cerebrovascular Diseases* 25, 311–315.
- Zabalegui A., Bover A., Rodriguez E., Cabrera E., Diaz M., Gallart A., Gonzalez A., Gual P., Izquierdo M.D., Lopez L., Pulpón A. & Ramirez A. (2008) Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly* 21, 166–172.
- Zabalegui A., Hamers J., Staffan K., Leino-Kilpi H., Renom-Guiteras A., Soto M., Sutcliffe C. & Cabrera E. (2014) Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. A literature review. *Patient Education and Counselling* 95(2), 175–184.
- Zarit S.H., Reever K.E. & Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the impaired elderly correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 20(6), 649–655.
- Zhang H., Xiong R., Mujiken S., Zhang J.L. & Zhang X. (2013) Psychological distress family functioning and social support in family caregivers for patient with dementia in the mainland of China. *Chinese Medical Journal* 126(18), 3417–3434.

Appendix 1

The RightTimePlaceCare Consortium partners are as follows:

Coordinator

University of Witten/Herdecke (DE): Gabriele Meyer, PhD, RN, scientific coordinator of the RightTimePlaceCare project; Astrid Stephan, MSc, RN; Anna Renom-Guiteras; Dirk Sauerland, PhD; Ansgar Wübker, PhD; Patrick Bremer.

Consortium members

Maastricht University (NL): Jan P.H. Hamers, PhD, RN; Basema Afram, MSc; Hanneke C. Beerens, MSc, RN; Michel H.C. Bleijlevens, PhD, PT; Hilde Verbeek, PhD; Sandra M.G. Zwakhalen, PhD, RN; Dirk Ruwaard, PhD, MD; Ton Ambergen, PhD.

Lund University (SE): Ingalill Rahm Hallberg, PhD; Ulla Melin Emilsson, PhD; Staffan Karlsson, PhD; Christina Bökberg, MSc, RN; Connie Lethin, MSc, RN.

University of Manchester (England): David Challis, PhD; Caroline Sutcliffe, MSc; David Jolley, PhD; Sue Tucker, MSc, RN; Ian Bowns, PhD; Brenda Roe, PhD; Alistair Burns, PhD.

University of Turku (FI): Helena Leino-Kilpi, PhD, RN; Jaana Koskeniemi, MSc, RN; Riitta Suhonen, PhD, RN; Matti Viitanen, PhD, MD; Seija Arve, PhD, RN; Minna Stolt, PhD; Maija Hupli, PhD, RN.

University of Tartu (EE): Kai Saks, PhD, MD; Ene-Margit Tiit, PhD; Jelena Leibur, MD; Katrin Raamat, MA; Angelika Armolik, MA; Teija Tuula Marjatta Toivari, MA, RN.

Fundació Privada Clinic per la Recerca Biomedica, Hospital Clinic of Barcelona (ES): Adelaida Zabalegui, PhD, RN; Montserrat Navarro, PhD, RN; Esther Cabrera, PhD, RN (Tecnocampus Mataró); Ester Risco, MSc, RN; Carme Alvira, MSc, RN; Marta Farre, MSc, RN; Susana Miguel, MSc, RN.

Gerontopole, University of Toulouse (FR): Maria Soto, MD; Agathe Milhet; Sandrine Sourdret, MD; Sophie Gillette; Bruno Vellas, PhD.

The *Journal of Advanced Nursing (JAN)* is an international, peer-reviewed, scientific journal. *JAN* contributes to the advancement of evidence-based nursing, midwifery and health care by disseminating high quality research and scholarship of contemporary relevance and with potential to advance knowledge for practice, education, management or policy. *JAN* publishes research reviews, original research reports and methodological and theoretical papers.

For further information, please visit *JAN* on the Wiley Online Library website: www.wileyonlinelibrary.com/journal/jan

Reasons to publish your work in *JAN*:

- **High-impact forum:** the world's most cited nursing journal, with an Impact Factor of 1.527 – ranked 14/101 in the 2012 ISI Journal Citation Reports © (Nursing (Social Science)).
- **Most read nursing journal in the world:** over 3 million articles downloaded online per year and accessible in over 10,000 libraries worldwide (including over 3,500 in developing countries with free or low cost access).
- **Fast and easy online submission:** online submission at <http://mc.manuscriptcentral.com/jan>.
- **Positive publishing experience:** rapid double-blind peer review with constructive feedback.
- **Rapid online publication in five weeks:** average time from final manuscript arriving in production to online publication.
- **Online Open:** the option to pay to make your article freely and openly accessible to non-subscribers upon publication on Wiley Online Library, as well as the option to deposit the article in your own or your funding agency's preferred archive (e.g. PubMed).

Validity and reliability of the Spanish Caregiver Reaction Assessment Scale for caregivers of people with dementia

MCarmen Alvira MScN a*, Esther Cabrera PhD FEANS b, Belchin Kostov PhD c, Ester Risco PhD d, Marta Farré MScN e, Susana Miguel MScN f, Adelaida Zabalegui PhD FEANS g.

- a) Department of Nursing, CAP Comte Borrell, CAPSBE, Comte Borrell 305, 08029 Barcelona, Spain.
- b) School of Health Sciences TecnoCampus, Pompeu Fabra University, Ernest Lluch 32, 08032 Mataró, Spain.
- c) Transverse Group for Research in Primary Care, IDIBAPS, Barcelona, Spain.
- d) Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.
- e) Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Universitat de Barcelona (UB), Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.
- f) School of Health Sciences Gimbernat i Tomàs Cerdà, UAB, Av. de la Generalitat, 202-206, Sant Cugat del Vallès, 08174 Barcelona, Spain.
- g) Department of Nursing Management, Hospital Clínic de Barcelona, Universitat de Barcelona (UB), Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.

ABSTRACT

Aim

The positive aspects of caring are considered important in patient care. Of the few instruments available, the Caregiver Reaction Assessment (CRA) is regarded as the most suitable but there is no validated version of it in Spanish. The aim of this study is to translate CRA into Spanish (CRA-SP) and assess its psychometric properties.

Methods

287 interviews were conducted with informal caregivers of patients with dementia. The questionnaire was translated into Spanish and then back-translated. Validation of the instrument included construct validity, criterion validity, and reliability.

Results

The principal component analysis confirmed the original instrument's 5 subscales. Criterion validity indicated that a greater impact on health correlates with lower health-related quality of life. The CRA-SP showed good internal consistency and temporal stability for its distinct subscales.

Conclusion

The CRA-SP has been shown to be a reliable, valid instrument with good psychometric properties for measuring the reactions of informal caregivers of patients with dementia.

SUMMARY STATEMENT

What is already known about this topic?

- The Caregiver Reaction Assessment is one of the few instruments that measures positive reactions in caregivers and these are considered vital in patient care.
- A validated Spanish version of the instrument is required for use in Spain and other Spanish-speaking countries.

What this paper adds:

- The Caregiver Reaction Assessment was shown to be a reliable, valid instrument with good psychometric properties for measuring the reactions of informal caregivers looking after people with dementia in Spain.

The implications of this paper:

- Once the validation process is complete, it can be used with all Spanish-speaking caregivers, and is suitable for home or geriatric-centre care.
- Use of the instrument by subscales allows professionals to identify and focus on the areas that bring about the greatest improvements in the care of people with dementia.
- This instrument permits the caregiver's state to be viewed at any stage of the disease and allows professionals to act to avoid physical and emotional overload in the caregiver.

Key words: CRA, dementia, family caregivers, validity, reliability

INTRODUCTION

Dementia is currently considered to be one of the main public health issues in developing countries associated with population ageing (Prince et al., 2015). The prevalence of this illness in Spain is estimated at 4.3% with an incidence of 9.5 cases per 1,000 people per year (Molinuevo & Hernández, 2012). Furthermore, this pathology, highly limiting in itself, is chiefly found in people of advanced age and may be accompanied by other age-related pathologies. This creates great dependence on those around them and leads to a complex family and social situation. This is especially the case in countries such as Spain where it is mainly the family which assumes the task of caring for the ill and the old. Great value is given to the family unit and members prefer to make a personal sacrifice to provide care rather than admit a relative to a long-term care institution (Toribio-Diáz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá, & Beltrán-Blasco, 2013). Due to the substantial physical and psychological burden that this represents for those around the person with dementia, we can affirm that this pathology not only affects patients but also has a considerable impact on caregivers' health status and quality of life (Gitlin, Hauck, Dennis, & Winter, 2005).

The situation causes changes in the caregiver, mainly defined as stress, dissatisfaction and burden (Hunt, 2003; Molinuevo & Hernández, 2012). What is more, these caregivers do not usually have specific information on how to provide the care required and receive no remuneration for time dedicated to caregiving, no training to develop their capacities or coping skills and no help with health costs (De la Cuesta Benjumea, 2009; Martín-Carrasco, Ballesteros-Rodríguez, Domínguez-Panchón, Muñoz-Hermoso, & González-Fraile, 2014; Molinuevo & Hernández, 2012).

Many of these caregivers are guided by deep commitment to their families, by their closeness, and by a strong sense of responsibility towards their families (Carretero, Muñano, Jaramillo, & Repila, 2011; Sansoni, Anderson, Varona, & Varela, 2013; Zabalegui et al., 2006, 2008).

Nevertheless, despite the extensive literature on care-related aspects, only recently have studies appeared which show positive aspects associated with care.

Few rating instruments are available in Spanish for assessment of caregiver reaction or burden. One of the most commonly used in our clinical environment to measure caregiver burden is the Zarit Burden Interview (ZBI; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). This instrument, designed to evaluate degree of caregiver burden, assesses the subjective experience of overload felt by the main caregiver of a person with a mental illness and explores the negative effects on the caregiver of distinct situations. However, it does not measure any type of positive reaction. Another instrument, the Caregiver Strain Index (Robinson, 1983) adapted into Spanish by López Alonso and Moral Serrano (2005), measures five aspects of subjective burden: economic, physical, social, temporal and work-related.

Martín-Carrasco et al. (2014), in carrying out a review of instruments for the measurement of informal caregiver burden, found 31 which he categorised into three groups. The first group measures subjective/objective caregiver burden and the most well-known is the Caregiver Activity Survey (objective overload). The second group measures overload as a multidimensional phenomenon to allow a more integrated view. Scales in this group include the Caregiver Burden Inventory (CBI), which assesses caregiver stress, and the Caregiver Reaction Assessment (CRA), which evaluates informal caregiver reaction in those caring for older people with physical or

cognitive deterioration. The third group measures stress associated with patient deterioration. One such scale is the Neuropsychiatric Inventory Distress Scale (NPI-D) that measures neuropsychiatric symptoms in informal caregivers of people with Alzheimer's.

Overload in caregiving has the greatest impact on the family caregiver as it involves physical, financial, social and emotional effort. However, not all the consequences are negative and these caregivers report that the experience of caring in their family increases feelings of wellbeing and satisfaction, helps them to cope with challenges, brings them closer to those around them, gives sense to their lives and offers them an opportunity for personal growth (De la Cuesta Benjumea, 2009; Díaz, Sanz, Gómez, Prieto, & Moreno, 2014; Fernandez-Lansac & Crespo, 2011).

The Caregiver Reaction Assessment (CRA) assesses positive aspects of care and is suitable for measuring changes over time. The questionnaire has already been used in various population groups, demonstrating good psychometric properties. The CRA has been validated in other countries and languages, and in diverse situations including patients with dementia, cancer, old age, as well as in children and adolescents (Ge et al., 2011; Misawa et al., 2009; Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & van den Bos, 1999; Persson, Wennman-Larsen, Sundin, & Gustavsson, 2008; Stephan, Mayer, Renom Guiteras, & Meyer, 2013; Yang et al., 2013).

The European Union 7th framework programme RightTimePlaceCare (RTPC) study, designed to examine best practices in the care of people with dementia and their informal caregivers, chose the CRA scale to analyse the reactions of informal caregivers at home and in long-term care institutions. This scale was selected as it can measure changes in caregiver reaction, and is a multidimensional tool suitable for assessing informal caregiver burden in those caring for patients suffering from chronic illnesses. Thus, the questionnaire needed to be translated and validated in a number of languages, including Spanish, to ensure the original meaning was preserved and that it is adapted to the current study context.

This study aims to evaluate the reliability and validity of the Spanish version of the CRA Scale. This is a validation study that aims to adapt the original instrument to our Spanish context and measure its psychometric properties.

METHODS

Design

This validation study is part of the international research project *RightTimePlaceCare* (RTPC) designed to study best practices in the care of people with dementia and their informal caregivers at home and in geriatric centres. Eight countries participated in the project: Estonia, Finland, France, Germany, The Netherlands, Sweden, Spain, and The United Kingdom.

Setting and participants

The study population is a cohort of people with dementia in transition from home care to a long-term care institution, and their main caregivers. Patients with dementia were categorised into two groups. The first group included patients living at home but at risk of institutionalisation in the following six months, and the second group consisted of patients with dementia already admitted to geriatric centres but residing there for no more than three months.

Recruitment process

Recruitment was carried out at various public and private centres in Barcelona, Spain. A number of informative sessions were conducted in the centres to explain the project and its inclusion and exclusion criteria to potential participants. Recruiters were responsible for identifying possible cases and the researchers were in charge of calling them and evaluating their possible inclusion. Data were collected through two interviews: the first at the start of the study and the second at 3-month follow-up. The interviews were conducted between November 2011 and May 2012 by nurses or health professionals with a master's degree, all with expertise in the matter. These professionals received additional training in project procedures and questionnaire content in preparation for the interview process (Verbeek et al., 2012).

Inclusion/exclusion criteria

Inclusion criteria for people with dementia were: older than 65, with a diagnosis of dementia confirmed by a doctor, a score less than or equal to 24 on the Mini-Mental State Examination (MMSE), and without other psychiatric disorders or Korsakoff's syndrome.

Study procedure

The Caregiver Reaction Assessment (CRA; Given et al., 1992) was administered to caregivers in both groups in face-to-face interviews as part of the RTPC project. The scale consists of 24 items and 5 subscales representing distinct dimensions: self-esteem (range 7-35), lack of family support (range 5-25), impact on finances (range 3-15), impact on daily schedule (range 5-25) and impact on health (range 4-20). Responses were recorded on a Likert-type scale from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). The scale includes five reversely scored items; four positive questions in three subscales with negative polarity, and one negative question in a subscale with positive polarity. The self-esteem dimension for caregivers (seven items) shows how positive aspects of care emerge. The lack of family support subscale (five items) assesses the degree to which the family supports informal caregivers. Impact on finances (three items), impact on daily schedule (five items), and impact on health (four items) describe how care has a negative effect on the life of the caregiver. Scores on each subscale are considered separately. A higher score on a subscale indicates a stronger reaction.

Translation, back-translation

The questionnaire was translated from the original English into Spanish by two doctors in nursing with experience in transcultural adaptation and validation of rating scale instruments. The second stage was a back-translation carried out by two Spanish/English bilingual translators to verify that each element in the Spanish version was an accurate reflection of the content of the items in the original version.

Pilot study

Once the translation had been done, a pilot study was carried out using 10 patients and caregivers with the same characteristics as our study population in the two areas of interest (*Home Care and Nursing Homes*). The interviewers considered the questions and time to complete the test to be appropriate. The average time needed to administer the questionnaire was 10 minutes.

Ethical approval

Ethical approval for the study was obtained from the local Ethics and Research Committee.

Written informed consent was requested from people with dementia and their caregivers prior to participation in the study and, in cases of severe cognitive deterioration, consent was sought from the main caregiver.

Statistical analysis

Validation of the instrument included the following steps: study of construct validity, criteria validity, and reliability (internal consistency and test-retest stability). To examine the underlying structure of the CRA questionnaire factors, a principal component analysis (PCA) was performed with varimax rotation. The Kaiser criterion was used to determine the number of factors to retain (factors with an eigenvalue greater than 1). For criterion validation, a correlation analysis was done using the Spearman correlation coefficient to study the correlations between the subscales and external variables. Established questionnaires were used, such as the Zarit Burden Interview (ZBI; Zarit et al., 1980) and the General Health Questionnaire (GHQ-12; Goldberg et al., 1997) that, like the CRA subscales, measure psychological states. Regarding the impact on health subscale, this is related to the Euroqol questionnaire (EQ-5D; Badia, Roset, Montserrat, Herdman, & Segura, 1999; Brazier, Jones, & Kind, 1993) that assesses health-related quality of life. Correlations between the CRA subscales were also studied, assuming that the various subscales gather distinct information (with moderate or low correlation coefficients). Internal consistency was measured through Cronbach's alpha, and was considered acceptable if the value was greater than 0.8. Temporal stability was checked using the intraclass correlation coefficient ($ICC_{2,1}$) between two similar evaluations. There was less than 5% of missing values in the CRA subscales that were not taken into account in the analysis. All analyses were carried out using the statistical software package R version 3.2.0 for Windows.

RESULTS

A total of 287 informal caregivers of people with dementia were included; 174 Home Care and 113 Nursing Home. Patient and caregiver baseline characteristics are

detailed in Table 1. The mean age of people with dementia was 83.1 years (SD 7.2) and 70% were women. Most caregivers were also women (71.8%) with a mean age of 64.7 years (SD 12.7). Almost half of the caregivers were offspring of the people with dementia (47%). With respect to the main differences between the two groups, caregivers were older and there was a lower percentage of offspring as main caregivers when patients lived at home.

Appearance validity: ceiling effect and floor effect

Some 98.2% of the caregiver population chose the response option scores 2, 3 or 4 on the self-esteem subscale, 94.4% chose these response options on the lack of family support subscale, 87.7% on the impact on finances subscale, 97.5% on the impact on daily schedule subscale and 95.1% on impact on health. The response options 1 (strongly disagree) and 5 (strongly agree) were chosen by very low percentages of caregivers.

Construct validity

The first 5 factors of PCA factors with eigenvalues values greater than 1 explain 59.3% of total variance (Table 2). These results confirm the five subscales of the original version of the instrument (Table 2). Only items 8 (My health has worsened since I started caring for my family member) and 18 (Since I started caring for my relative, I seem to be more tired) which in the original questionnaire corresponded to subscale 4 (impact on daily schedule), were identified within subscale 2 (impact on health).

Criterion validity

According to the CRA subscale intercorrelations, the self-esteem subscale appears as independent of the other 4 subscales, with correlations varying from -0.081 to -0.018 (Table 3). The other subscales have moderate correlation coefficients (from 0.161 to 0.383), except in the case of the correlation between impact on health and impact on daily schedule ($r = 0.646$). This high correlation indicates that the two subscales are very similar. The correlations between impact on daily schedule and impact on health with general burden and psychological wellbeing were moderate to strong ($r = 0.51$ to 0.66), suggesting that they are similar but not identical concepts (Table 3). The correlation between impact on health and the EQ-5D was negative

and moderate ($r = -0.43$), which indicates that greater impact on health is associated with lower health-related quality of life. A weak, negative correlation between caregivers' self-esteem, and caregiver burden (ZBI) and psychological wellbeing (GHQ-12) shows that these are opposing concepts ($r = -0.13 / -0.21$).

Reliability: internal consistency and test-retest stability

The CRA demonstrates good internal consistency, with a Cronbach's alpha coefficient for the distinct subscales that varies between 0.72 and 0.80 and a Cronbach's alpha coefficient of 0.804 for the scale overall (Table 4). The degree of correlation between the distinct items at the two time points shows good temporal stability for the various subscales, with ICC values varying between 0.683 and 0.729 ($p < 0.001$).

DISCUSSION

Our study results suggest that the CRA-SP scale is a valid, reliable instrument for the measure of the reactions of informal caregivers of people with dementia living at home and/or in geriatric centres, and it is well-accepted by the scientific community.

Results with respect to construct validity are comparable with those of the original instrument (Given et al., 1992), with some differences. In the case of the CRA-SP, it should be pointed out that two items which were in the impact on daily schedule subscales in the questionnaire designed by Given et al. (1992) had more weight in the impact on health subscale in our study. Other validation studies such as those by Nijboer et al. (1999), carried out in Holland, Misawa et al. (2009) in Japan and Stephan et al. (2013) in Germany also showed elements shared between the impact on health and impact on daily schedule subscales without modifying the original scale. In another study (Persson et al., 2008) in Sweden, performed in cancer patients, validation of the questionnaire's 24 items detected an item with no correlation; item 12 (I will never be able to give as much as I have received from my relative) that was excluded. In Malhotra, Chan, Malhotra & Østbye (2012) three items were excluded: 2 (Others have delegated care of my relative to me); 15 (I have enough physical strength to look after my family); and 22 (My family, brothers, sisters, children, have left me to care for my relative). In our case, we decided not to modify the CRA-SP scale on the basis of the results of validation study.

Regarding criterion validity, a correlation was observed in our study between the impact on daily schedule and impact on health subscales. This correlation was also noted in studies using other instruments that measure similar parameters such as the ZBI, GHQ-12 and EQ-5D. As expected, the self-esteem subscale correlated negatively with external variables ZBI (caregiver burden) and GHQ-12 related to caregiver health.

The study demonstrates good internal consistency with similar values to other studies (Ge et al., 2011; Grov, Fosså, Tønnessen, & Dahl, 2006; Persson et al., 2008; Stephan et al., 2013; Yang et al., 2013). Internal consistency was acceptable with a range of 0.72 in impact on daily schedule to 0.80 in the lack of family support and impact on finances subscales. In the validation of the scale into German (Stephan et al., 2013), which was carried out in the same European study, internal consistency ranged from 0.67 in impact on finances to 0.78 in impact on health and impact on daily schedule.

Strengths and limitations

In other validation studies, the sample was larger (Ge et al., 2011; Given et al., 1992; Yang et al., 2013), although our results show that the scale maintains good characteristics in its Spanish validation with respect to the scale by Given et al. (1992). A further limitation is that the sample was recruited in Barcelona city and is not representative of the population in the rest of Spain.

One of the strengths of the CRA-SP is that it more specifically measures the reaction of informal caregivers of people with dementia at home and in geriatric centres, which provides us with a more realistic view of these caregivers in our region, including positive aspects such as self-esteem that go beyond the negative aspects of caregiver burden. This allows professionals to design interventions to improve the reaction of caregivers of people with dementia that will be new to our health environment.

CONCLUSIONS

The CRA-SP was shown to be a valid, reliable instrument, with good psychometric properties for the measurement of the reactions of caregivers of people with dementia in a Spanish setting. Once the validation process is complete, it can be

used with all Spanish-speaking caregivers, and is suitable for home or geriatric-centre care.

In our results, it was not considered necessary to modify any of the dimensions. The use of the instrument by subscales can allow professionals to identify and focus on the areas that bring about the greatest improvements in the care of people with dementia and, following future studies, this approach could be extended to caregivers in other pathologies.

This instrument (CRA-SP) permits the caregiver's state to be viewed at any stage of the disease, evaluates impact and allows professionals to act to avoid physical and emotional overload in the caregiver.

DECLARATION OF CONFLICTING INTERESTS

The authors declare no conflict of interest.

REFERENCES

Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M. & Segura, A. (1999). The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale. *Medicina Clinica*, 112 Suppl 1, 79-85.

Brazier, J., Jones, N. & Kind, P. (1993). Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. *Quality of Life Research*, 2, 169-180. doi: [10.1007/BF00435221](https://doi.org/10.1007/BF00435221)

Carretero, V.I., Muñano, C.P., Jaramillo, V.S.V. & Repila, A.B. (2011). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. *Fundación Reina Sofía*.

De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27, 96-102.

Díaz, F.F., Sanz, N.M., Gómez, B.R., Prieto, E.C. & Moreno, B.P. (2014). Cuidando al cuidador del paciente con demencia: Intervención educativa de la Enfermera especialista en Geriatria y Gerontología. *Biblioteca Lascasas*, 10(2).

Fernandez-Lansac, V. & Crespo, M. (2011). Resilience, Hardiness and Growth in Dementia Patients' Family Caregivers: A Review. *Clínica y salud*, 22, 21-40. doi: [10.5093/cl2011v22n1a2](https://doi.org/10.5093/cl2011v22n1a2)

Ge, C., Yang, X., Fu, J., Chang, Y., Wei, J., Zhang, F., Nutifafa, A.E. & Wang L. (2011). Reliability and validity of the Chinese version of the Caregiver Reaction Assessment. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 65, 254-263. doi: [10.1111/j.1440-1819.2011.02200.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2011.02200.x)

Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P. & Winter, L. (2005). Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals With Alzheimer's Disease and Related Disorders. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 60, 368–374. doi: [10.1093/gerona/60.3.368](https://doi.org/10.1093/gerona/60.3.368)

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15, 271-283. doi: [10.1002/nur.4770150406](https://doi.org/10.1002/nur.4770150406)

Goldberg, D.P., Gater, R., Sartorius, N., Ustun, T.B., Piccinelli, M., Gureje, O. & Rutter, C. (1997). The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine*, 27, 191-197. doi: [10.1017/S0033291796004242](https://doi.org/10.1017/S0033291796004242)

Grov, E.K., Fosså, S.D., Tønnessen, A. & Dahl, A.A. (2006). The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology*, 15, 517–527. doi: [10.1002/pon.987](https://doi.org/10.1002/pon.987)

Hunt, C.K. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 27-32. doi: [10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x)

López Alonso, S.R. & Moral Serrano, M.S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1, 12-17.

Malhotra, R., Chan, A., Malhotra, C. & Østbye, T. (2012). Validity and reliability of the Caregiver Reaction Assessment scale among primary informal caregivers for older persons in Singapore. *Aging & Mental Health*, 16, 1004-1015. doi: [10.1080/13607863.2012.702728](https://doi.org/10.1080/13607863.2012.702728)

- Martín-Carrasco, M., Ballesteros-Rodríguez, J., Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, P. & González-Fraile, E. (2014). Interventions for caregivers of patients with dementia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 42, 300-314.
- Misawa, T., Miyashita, M., Kawa, M., Abe, K., Abe, M., Nakayama, Y. & Given, C.W. (2009). Validity and reliability of the Japanese version of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA-J) for community-dwelling cancer patients. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 26, 334-340. doi: [10.1177/1049909109338480](https://doi.org/10.1177/1049909109338480)
- Molinuevo, J.L. & Hernández, B. (2012). Evaluación de la información suministrada por el médico especialista sobre la enfermedad de Alzheimer y de la retención lograda por los cuidadores del enfermo. *Neurología*, 27, 453-471. doi: [10.1016/j.nrl.2011.05.009](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.05.009)
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R. & van den Bos, G. A. (1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science and Medicine*, 48, 1259–1269. doi: [10.1016/S0277-9536\(98\)00426-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00426-2)
- Persson, C., Wennman-Larsen, A., Sundin, K. & Gustavsson, P. (2008). Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European Journal of Cancer Care*, 17, 189-199. doi: [10.1111/j.1365-2354.2007.00833.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00833.x)
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.C., Wu, Y.T. & Prina, M. (2015). *The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International, London (World Alzheimer's Report 2015).
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *The Journal of Gerontology*, 38, 344-348. doi: [10.1093/geronj/38.3.344](https://doi.org/10.1093/geronj/38.3.344)
- Sansoni, J., Anderson, K.H., Varona, L.M. & Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di igiene: medicina preventiva e di comunità*, 25, 235-246. doi: [10.7416/ai.2013.1926](https://doi.org/10.7416/ai.2013.1926).
- Stephan, A., Mayer, H., Renom Guiteras, A. & Meyer, G. (2013). Validity, reliability, and feasibility of the German version of the Caregiver Reaction Assessment scale

(G-CRA): a validation study. *International Psychogeriatric*, 25, 1621-1628. doi: [10.1017/S1041610213001178](https://doi.org/10.1017/S1041610213001178)

Toribio-Díaz, M.E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J.M. & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28, 95-102. doi: [10.1016/j.nrl.2013.06.001](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.06.001)

Verbeek, H., Meyer, G., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Hallberg, I.R., Saks, K., Soto, M.E., Challis, D., Sauerland, D., Hamers, J.P.H.; RightTimePlaceCare Consortium. (2012). A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health*, 12, 68. doi: [10.1186/1471-2458-12-68](https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-68).

Yang, H.K., Shin, D.W., Kim, S.Y., Cho, J., Chun, S.H., Son, K.Y., Park, B. & Park, J.H. (2013). Validity and reliability of the Korean version of the Caregiver Reaction Assessment Scale in family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22, 2864-2868. doi: [10.1002/pon.3364](https://doi.org/10.1002/pon.3364)

Zabalegui, A., Escobar, M.A., Cabrera, E., Gual, M.P., Fortuny, M., Mach, G., Ginesti, M. & Narbona, P. (2006). Análisis del programa educativo PECA para mejorar la calidad de vida de las personas mayores. *Atención Primaria*, 37, 260-265. doi: [10.1157/13086310](https://doi.org/10.1157/13086310)

Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., Gonzalez, A., Gual, P., Izquierdo, M.D., Lopez, L., Pulpón, A. & Ramirez, A. (2008). Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21, 166-172. doi: [10.1177/0894318408314978](https://doi.org/10.1177/0894318408314978)

Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655. doi: [10.1093/geront/20.6.649](https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649)

Table 1. Characteristics of informal caregivers and patients with dementia

Characteristics	HC (n=174)	NH (n=113)	Total (n=287)
Age, years			
Informal caregivers	66.2 ± 13.5	62.3 ± 10.8	64.7 ± 12.7
Patients with dementia	82.5 ± 7.3	84.1 ± 6.9	83.1 ± 7.2
Gender, female			
Informal caregivers	123 (70.7)	83 (73.5)	206 (71.8)
Patients with dementia	115 (66.1)	86 (76.1)	201 (70.0)
Relationship with person with dementia			
Husband	37 (21.3)	10 (8.8)	47 (16.4)
Wife	48 (27.6)	16 (14.2)	64 (22.3)
Offspring	63 (36.2)	72 (63.7)	135 (47.0)
Others	26 (14.9)	15 (13.3)	41 (14.3)

NH: Nursing home, HC: Home care

Table 2. Principal component analysis followed by varimax rotation (construct validity)

Item number	Factors and corresponding CRA domains				
	1	2	3	4	5
	Caregiver self-esteem	Impact on health	Lack of family support	Impact on schedule	Impact on finances
1	0.782	-	-	-	-
2	-	-	0.610	-	-
3	-	-	-	-	0.721
4	-	-	-	0.692	-
5	-	0.594	-	-	-
6	-	-	0.791	-	-
7	0.648	-	-	-	-
8	-	<i>0.605</i>	-	-	-
9	0.529	-	-	-	-
10	-	0.629	-	-	-
11	-	-	-	0.755	-
12	0.448	-	-	-	-
13	-	-	0.741	-	-
14	-	-	-	0.732	-
15	-	0.761	-	-	-
16	-	-	0.718	-	-
17	0.805	-	-	-	-
18	-	<i>0.524</i>	-	-	-
19	-	0.820	-	-	-
20	0.663	-	-	-	-
21	-	-	-	-	0.784
22	-	-	0.775	-	-
23	0.800	-	-	-	-
24	-	-	-	-	0.827

Items corresponding to a different domain with regard to the original CRA scale in italics.

Table 3. Inter-correlation of CRA subscales and correlations with reference values (criterion validity)

	CRA subscales.					External variables (reference values)		
	Caregiver self-esteem	Lack of family support	Impact on finances	Impact on schedule	Impact on health	ZBI	GHQ-12	EQ-5D
Caregiver self-esteem	1					0.138*	0.211*	0.010
Lack of family support	-0.052	1				0.391*	0.329*	-0.104
Impact on finances	-0.018	0.161*	1			0.457*	0.255*	-0.168*
Impact on Schedule	-0.027	0.362*	0.297*	1		0.651*	0.514*	-0.417*
Impact on health	-0.081	0.283*	0.383*	0.646*	1	0.668*	0.625*	-0.556*

ZBI: Zarit Burden Interview, GHQ-12: General Health Questionnaire 12 items, EQ-5D: EuroQol 5 dimensions

* Statistically significant Spearman Correlation Coefficients at 0.05 significance level

Table 4. CRA subscale internal consistency and test-retest stability (reliability)

CRA subscales	Range	Mean (SD)	Cronbach's α	ICC _{2,1}	p-value*
Caregiver self-esteem	11-35	26.60 (4.70)	0.79	0.698	<0.001
Lack of family support	5-24	13.44 (4.97)	0.80	0.729	<0.001
Impact on finances	3-15	8.98 (3.46)	0.80	0.723	<0.001
Impact on schedule	5-25	16.92 (4.58)	0.72	0.712	<0.001
Impact on health	4-19	10.95 (3.92)	0.77	0.683	<0.001

ICC_{2,1}: intraclass correlation coefficient, SD: Standard deviation

* A p-value < 0.05 indicates time reliability between two similar assessments

Artículo 3

Reacción del cuidador familiar de paciente con demencia en la atención domiciliaria frente a la institucionalizada

M^a Carmen Alvira¹, Belchin Kostov², Susana Miguel³, Marta Farré⁴, Ester Risco⁵, Esther Cabrera⁶, Adelaida Zabalegui^{7*}

1) Department of Nursing, CAP Comte Borrell, CAPSBE, IDIBAPS, Comte Borrell 305, 08029 Barcelona, Spain.

2) Transverse Group for Research in Primary Care, IDIBAPS, Rosselló 149, 08036 Barcelona, Spain.

3) School of Health Sciences Gimbernau i Tomàs Cerdà, UAB, Av. de la Generalitat, 202-206, Sant Cugat del Vallès, 08174 Barcelona, Spain.

4) Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.

5) Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Universitat de Barcelona (UB), Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.

6) School of Health Sciences TecnoCampus, Pompeu Fabra University, Ernest Lluch 32, 08032 Mataró, Spain.

7) Department of Nursing Management, Hospital Clínic de Barcelona, Universitat de Barcelona (UB), Villarroel 170, 08036 Barcelona, Spain.

RESUMEN

Objetivo

Identificar las reacciones de los cuidadores familiares de pacientes con demencia en el cuidado que realizan en el ámbito domiciliario frente al cuidado realizado en el ámbito de institucionalización de larga estancia.

Método

Estudio de seguimiento de una cohorte de pacientes con demencia y sus cuidadores familiares que viven en su domicilio o en residencia geriátrica. Este estudio forma parte del proyecto europeo RightTimePlaceCare.

Resultados

Se incluyeron 241 cuidadores informales de pacientes con demencia atendidos en su domicilio (155) y en instituciones (86). En 9 de los 24 ítems de CRA se observaron diferencias en el momento basal. Los cuidadores de los que viven en el domicilio tienen menos apoyo por parte de las familiares, mayores interferencias en las actividades de la vida diaria y consideran una menor influencia de cuidar en sus finanzas. Respecto al seguimiento, se observó una mejora en el tiempo para descansar en los cuidadores de los pacientes que viven en el domicilio.

Conclusión

Los resultados aportan información para que los profesionales sanitarios enfoquen unas actividades en aspectos como la salud física, psíquica y social de los cuidadores y proponer acciones encaminadas a disminuir la carga del cuidador y fomentar el autocuidado.

Descriptor: demencia; cuidadores familiares; domicilio; institucionalización

INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida incrementa la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas, siendo la demencia la de mayor impacto en la salud pública. La demencia afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas, de las cuales un poco más de la mitad el 58% viven en países con ingresos medio-bajos y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. Se prevé que el número total de personas con demencia en el 2030 sea de 75,6 millones y se llegará a 135,5 millones en el 2050.

La mayoría de los estudios de prevalencia realizados en el mundo, revelan una tendencia similar según la edad; este valor se duplica cada cinco años y alcanza un 10-17% en el grupo de 80-84 años, llegando al 30% por encima de los 90 años⁽¹⁾. En España la tasa de prevalencia para mayores de 65 años se sitúa entre el 5,2 y el

16,3 llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad.

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores; es un trastorno complejo, progresivamente debilitante que provoca una pérdida general de las funciones cognitivas y capacidades funcionales, dando lugar a un aumento significativo del grado de dependencia. En la mayoría los países de la Unión Europea, la atención a personas con demencia es generalmente proporcionada por una familia miembro u otro cuidador no remunerado conocido como cuidador informal⁽²⁾. El papel del cuidador informal es vital en la complejidad el cuidado de las personas con demencia ya que realizan tareas y actividades prácticas y emocionales de cuidado⁽³⁾.

Los cuidadores informales tienen reacciones al cuidado que proporciona y pueden derivar consecuencias negativas⁽⁴⁻⁵⁾.

El propósito de este estudio es identificar las reacciones de los cuidadores familiares de pacientes con demencia en el cuidado que realizan en el ámbito domiciliario frente al cuidado realizado en el ámbito de institucionalización de larga estancia. Además se estudió cómo evoluciona la reacción del cuidador en un corto periodo de tiempo.

Por lo general, estos cuidadores no profesionales asumen la responsabilidad de intentar compensar la falta de independencia de los pacientes en las primeras etapas de la enfermedad, donde sólo se observa un leve deterioro de la memoria, hasta las etapas posteriores en la que los pacientes con demencia necesitan ayuda continuada en todas las actividades básicas de la vida diaria⁽³⁾.

El cuidado de paciente con demencia tiene efectos físicos, psicológicos, sociales y económicos sobre los cuidadores⁽⁶⁾, es también causa de discapacidad y dependencia de los cuidadores i/o familiares.

Además la falta de concienciación y comprensión, puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas con deterioro cognitivo acudan a los servicios de diagnóstico y atención sanitaria⁽⁶⁾.

Mientras que el impacto asociado con la prestación de atención en general son negativo, en cambio algunos cuidadores sienten que es un momento de intimidad,

conlleva a aprendizajes vitales para quien desempeña este rol de cuidador, se aprende a valorar las cosas realmente importantes de la vida y poder superarlos. Otros cuidadores afirman que no cambiarían nada si se les diera la oportunidad de hacer las cosas de manera diferente. Sin embargo, el hecho es que estos cuidadores requieren recursos e intervenciones que los apoyen en el cuidado que prestan y reduzcan la sensación de carga⁽⁷⁾.

Los cuidadores manifiestan satisfacción al compartir habilidades y fortalezas que aún tienen los pacientes con demencia, el sentimiento de una relación estrecha con la persona con demencia y la apreciación de la posibilidad de seguir juntos⁽⁸⁾. Existe una amplia gama de reacciones positivas y negativas a la experiencia de cuidado⁽⁹⁾. Las consecuencias de los cuidados en los entornos de atención domiciliaria difieren de las vividas en instituciones de atención a largo plazo, pero los estudios que comparan los dos entornos son escasos⁽¹⁰⁾. Por otra parte la carga del cuidador informal como reacción negativa ha sido ampliamente estudiada en los últimos años mediante el instrumento desarrollado por Zarit Burden Interview⁽¹¹⁾, en diferentes países y en cuidadores con distintas patologías⁽¹²⁾.

Pero la repercusión negativa del cuidador de paciente con demencia va más allá de la sobrecarga, por ejemplo los cuidadores informales pueden verse afectados negativamente por la angustia física y psicológica, manifestando niveles elevado de ansiedad y la depresión.

Hay pocos estudios que valoran los aspectos positivos del cuidar. Given con su instrumento Caregiver reaction assessment (CRA) propone que se debe valorar las reacciones de los cuidadores informales y también aspectos positivos como la autoestima y la satisfacción de la actividad realizada⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Entre los instrumentos utilizados para evaluar las distintas reacciones de los cuidadores se encuentran: el Inventario de Cargas de Cuidadores (CBI)⁽¹⁵⁾, la Escala de Inventario Neuropsiquiátrico (NPI-D), Cuestionario de sobrecarga del cuidador, versión corta de SCB y la versión larga (SCB, versión completa). Sin embargo, sólo la Evaluación de la Reacción del Cuidador (CRA)⁽¹³⁾ mide las reacciones positivas y negativas de los cuidadores de ancianos con demencia. Aunque este instrumento se ha utilizado en varios estudios⁽¹⁶⁻¹⁸⁾ hasta la fecha no existen estudios que exploren la asociación entre las puntuaciones de la CRA y los resultados de la asistencia

sanitaria relacionados con el cuidador informal y los pacientes con demencia que viven en su domicilio o están ingresados en residencia.

La demencia es una enfermedad que comporta una pérdida de independencia tanto de la persona afectada como la del cuidador. Para la familia no es fácil hacer frente a esta situación y necesita del asesoramiento y apoyo del personal de enfermería⁽¹⁹⁾. El asesoramiento debe incluir información de los recursos sanitarios disponibles y formación sobre las etapas de la enfermedad. De esta manera los cuidadores y las familias pueden plantear utilizar los recursos de cuidado en el propio domicilio, en residencias de larga estancia. Además es importante hacer seguimiento no solo del paciente, sino del cuidador para prevenir los problemas que comportan el cuidado de una persona con pérdida de dependencia.

MÉTODO

Diseño

Estudio de seguimiento de una cohorte de pacientes con demencia y sus cuidadores familiares que viven en su domicilio o en residencia geriátrica. Este estudio forma parte de un gran proyecto de investigación europeo llamado RightTimePlaceCare (RTPC) Project (242153)⁽²⁰⁾, que tiene como objetivo investigar factores específicos del país que influyen en la institucionalización y las circunstancias de las personas con demencia y sus cuidadores informales en ocho países europeos (Inglaterra, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Países Bajos, España y Suecia). En el estudio global, se realizó una valoración basal y un seguimiento a los 3 meses, de los ocho países participantes, pero en este subanálisis sólo se han analizado datos de la población española.

Participantes

Se incluyeron dos grupos de pacientes en el estudio: Pacientes con demencia (y sus cuidadores informales) recién ingresados a un centro de larga estancia y residentes durante al menos un mes pero menos de tres meses (Grupo 1), y pacientes con demencia (y sus cuidadores informales) que recibieron atención domiciliaria (Grupo 2), pero estaban en riesgo de ser admitidos en un centro de larga estancia dentro de los seis meses siguientes según lo juzgó un profesional sanitario

responsable de su cuidado (médico o enfermera o trabajadora social) con una tasa de abandono esperado del 15%⁽²⁰⁾.

Los pacientes fueron reclutados en base a evaluaciones previas hechas por varios profesionales de la salud, enfermeras registradas, médicos o trabajadores sociales involucrados en el cuidado diario de salud y social de esta población. Los datos fueron recolectados durante entrevistas cara a cara con pacientes y cuidadores informales entre noviembre 2010 y abril 2012.

Los entrevistadores recogieron todos los datos durante las entrevistas cara a cara. Todos los entrevistadores eran profesionales en salud o trabajadora social, médicos, enfermería con experiencia y con formación máster. Además, recibieron una capacitación adicional sobre el proyecto, todos los procedimientos, el contenido de las evaluaciones y la recogida de cuestionarios.

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron estar diagnosticados de demencia por un profesional de la salud (médico, psiquiatra, neurólogo, geriatra) siguiendo el procedimiento de diagnóstico establecido y registrado en la historia clínica; con un Mini-Mental test (MMSE) puntuación menor o igual a 24; presencia de un cuidador informal que visita al paciente con demencia al menos dos veces al mes; cuando el paciente con demencia vivía en la comunidad en su domicilio, además un requisito es que el profesional de la salud pronosticase que sería admitido en un centro de larga estancia dentro los próximos de 3-6 meses a la recogida de los datos basales.

Criterios de exclusión: diagnóstico psiquiátrico primario o Síndrome de Korsakov; < 65 años, no tener cuidador identificado; MMSE < 24, paciente con demencia institucionalizado por un periodo superior a 3 meses o estar institucionalizado en corta estancia (rehabilitación, respiro familiar) con regreso a su domicilio; cuidador informal con menos de dos visitas al mes; negarse a firmar el consentimiento informado.

La recogida de datos se realizó entre el noviembre 2010 al abril 2012. Se contactó con las organizaciones que prestaban los servicios de atención en el domicilio o instituciones de larga estancia. Se realizaron entrevistas personales con los pacientes con demencia y sus cuidadores, cara a cara por enfermeras expertas que habían sido formadas sobre el proyecto, los procedimientos, la evaluación del contenido y la finalización cuestionarios. Se incluyeron datos demográficos y los

aspectos positivos y negativos del cuidar identificados a través del cuestionario *Caregiver Reaction Assessment* (CRA)⁽¹³⁾.

Instrumentos de evaluación

El cuestionario CRA consiste en 24 ítems con cinco subescalas: autoestima (rango 7-35), soporte familiar (rango 5-25), impacto en las finanzas (rango 3-15), interferencias de la vida diaria (rango 5-25), impacto en la salud (rango 4-20). Las respuestas estaban representadas por una escala de Likert 1- muy en desacuerdo, 5 totalmente de acuerdo. Una puntuación más alta en la subescala de autoestima del cuidador indica una reacción más positiva al cuidado, mientras que las puntuaciones más altas en las otras cuatro subescalas indican mayores efectos negativos.

El cuestionario fue validado previamente por el mismo equipo investigador demostrando buenos resultados psicométricos (coeficiente de alfa de Croanbach de 0.804).

Consideraciones éticas

La aprobación ética se obtuvo del Comité de Ética en Investigación del Hospital Clínic, Barcelona (número de referencia: 2010/6031) en relación con los centros participantes. El estudio se llevó a cabo de conformidad con las normas y directrices sobre principios éticos pertinentes a este tipo de investigación, expresadas en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2008). Solicitó el consentimiento informado escrito para participar estudio a los pacientes y cuidadores y, en los casos de deterioro cognitivo grave, para poder incluir al paciente con demencia se solicitó el consentimiento a los cuidadores informales o representante legal del paciente.

Análisis estadístico

Las variables categóricas se representaron mediante frecuencia absoluta (%). Se proporcionó la media \pm desviación estándar o la mediana [intervalo intercuartílico] para las variables continuas. Se usó la prueba t para muestras repetidas para comparar las valoraciones de los ítems obtenidos en el seguimiento respecto a las valoraciones basales. Las diferencias basales entre los dos grupos se estudiaron mediante la prueba t para muestras independientes. Para estudiar los cambios en las subescalas se hizo servir la prueba de signos de Wilcoxon. Para la visualización

de los cambios y de las diferencias, se construyeron histogramas polares y diagramas de caja⁽²¹⁾. Se consideraron estadísticamente significativos los valores de $p < 0.05$. Se calcularon los intervalos de confianza del 95% (IC95%). El análisis estadístico se realizó mediante el programa estadístico R versión 3.3.2 para Windows⁽²²⁾.

RESULTADOS

Características de los cuidadores y de los pacientes con demencia

La muestra en el estudio fueron 287 en total, de institución de larga estancia 113 y en el domicilio 174 pero en la muestra de este estudio se incluyeron los que respondieron a todos los ítem del cuestionario CRA.

Se han incluido 241 cuidadores informales de pacientes con demencia atendidos en su domicilio (155) y en instituciones (86). Las características de los pacientes con demencia y sus cuidadores se presentan en la Tabla 1. La edad media de los pacientes con demencia es de 82.6 años (DE 7.2) siendo 69% mujeres. Por su parte, la mayoría de los cuidadores de pacientes con demencia también son mujeres (72%) con una edad media de 64.1 años (DE 13.0). Casi la mitad de los cuidadores son los hijos de las personas con demencia (45%). Respecto a las diferencias principales entre los dos grupos (atención domiciliaria frente a institucionalizados en centros de larga estancia), se identifica una mayor edad de los cuidadores y un menor porcentaje de hijos como cuidadores principales cuando los pacientes viven en su domicilio.

Comparación entre los grupos y seguimiento según los ítems de CRA

En 9 de los 24 (37.5%) ítems de CRA se observaron diferencias en el momento basal entre los cuidadores de los pacientes institucionalizados y de los que viven en el domicilio. De los 9 ítems, 3 pertenecen a la subescala de finanzas, 3 a la subescala de soporte familiar, 2 a la subescala de interferencias de actividades de la vida diaria y 1 a la subescala de autoestima. La distribución de las frecuencias de las respuestas para los distintos ítems se representa en la Figura 1. Según estos resultados, institucionalizar el paciente limita más los recursos financieros de los cuidadores para cuidar al paciente (media 0.57, IC95%: 0.22 a 0.92), crea más dificultades financieras en la familia (media 0.51, IC95%: 0.16 a 0.87) y dificulta más

pagar los gastos relacionados con la salud (media 0.85, IC95%: 0.51 a 1.19) comparado con los cuidadores de los pacientes que viven en el domicilio (Tabla 2). Por su parte, los familiares del segundo grupo cooperan menos en el cuidado del paciente (media 0.60, $p < 0.001$), hacen que el cuidador se siente más abandonado (media 0.38, $p = 0.006$) a la hora de cuidar (media 0.40, $p = 0.018$) comparado con los cuidadores informales de los pacientes institucionalizados. A parte de todo esto, los cuidadores de los pacientes institucionalizados se sienten más privilegiados mayor autoestima por cuidar (media 0.40, $p = 0.015$) mientras que los cuidadores de los pacientes que viven en el domicilio tienen mayores problemas para cumplir con los compromisos desde que empezaron a cuidar (media 0.48, $p = 0.007$).

En cuanto al seguimiento de 3 meses, se observó una mejora en el tiempo para descansar (3.32 basal vs 3.03 seguimiento, $p = 0.044$) en los cuidadores de los pacientes que viven en el domicilio respecto a sus registros basales. No hubo mejoras estadísticamente significativas en el grupo de los cuidadores de los pacientes institucionalizados.

Comparación entre los grupos y seguimiento según las dimensiones de CRA

Respecto a la comparación de los dos grupos a nivel de dimensiones de CRA en el momento basal, se observa que los cuidadores de los pacientes que viven en el domicilio tienen menos apoyo por parte de las familiares (11 insti. vs 13 domic., $p = 0.006$), mayores interferencias en las actividades de la vida diaria por el hecho de cuidar (16 insti. vs 18 domic., $p = 0.020$) pero en cambio consideran una menor influencia de cuidar en sus finanzas comparado con los cuidadores de los pacientes institucionalizados (10 insti. vs 7 domic., $p < 0.001$).

En general, no se observan grandes cambios en 3 meses de seguimiento (Figura 2). Tanto los cuidadores de los pacientes institucionalizados (28 basal vs 27 seguimiento, $p = 0.712$) como los que viven en el domicilio (26 basal vs 25 seguimiento, $p = 0.319$) observando una pequeña disminución en el seguimiento en la subescala autoestima a pesar de que los resultados no fueron estadísticamente significativos (Tabla 3). En el grupo de los cuidadores de los pacientes que viven en el domicilio, también se observa un pequeño empeoramiento en la subescala de finanzas (7 basal vs 9 seguimiento, $p = 0.514$) y una ligera mejora en las

interferencias de las AVD (18 basal vs 17 seguimiento, $p = 0.041$) siendo este último el único resultado estadísticamente significativo.

DISCUSIÓN

Aunque en algunos estudios relacionan el cuidado de personas con demencia como un impacto negativo para el cuidador principal porque es él, quien asume la responsabilidad y están sometidos a sobrecarga. Los cuidadores identifican la satisfacción de cuidar en relación a la sensación de compañía, de utilidad, de estar cumpliendo con su deber u obligación. Identificar cuidar a una persona a pesar de las dificultades y la dureza de la situación como experiencia también satisfactoria para el cuidador, que incluye dar un sentido al cuidado para mejorar los índices de depresión y autoestima. Estos resultados apoyan las publicaciones⁽²³⁻²⁵⁾ que indican como dar sentido al cuidado puede ayudar a aceptar mejor esta experiencia y a perdurar más tiempo en el rol de cuidador.

El cuidado del paciente con demencia en el domicilio es una responsabilidad de los cuidadores además el estudio RTPC documenta que los cuidadores con experiencias psicológicas positivas en el cuidado experimentaban mayor autoestima, mayor apoyo de las familias, menor impacto en las finanzas, en la salud y en su propio tiempo libre que los cuidadores con menor autoestima⁽²⁶⁾.

Los resultados de nuestro estudio nos aportan información para que los profesionales sanitarios enfoquen unas actividades en aspectos como la salud física, psíquica y social de los cuidadores y proponer acciones encaminadas a disminuir la carga del cuidador y fomentar el autocuidado. También nuestro estudio incide en las necesidades de capacitar a los cuidadores para pedir ayuda a otros familiares, amistades y servicios sociales, fomentar que el cuidador mantenga las actividades de la vida diaria, favorecer la vida social, recomendar que acuda a asociaciones de familiares con demencia para compartir sus experiencias, encontrar información y apoyo emocional⁽²⁷⁻³⁰⁾ Al igual que en un estudio realizado en Albacete con personas dependiente se observó que el 90% de los cuidadores no consideraba fracaso, sino que se sentían orgullosas de su labor y pensaban que eran dignas de aprecio, teniendo un soporte de la familia era satisfactorio en el 60-90% de los casos.

El recurso de la institucionalización de la persona con demencia es independiente del tiempo que se lleva cuidando, de las horas de dedicación o de los efectos de la

salud de los cuidadores, se ha de dejar de lado el perjuicio de que institucionalizar a nuestro familiar es un fracaso y abandono de sus obligaciones, aunque se tiende a buscar los recursos necesarios para que el paciente pueda seguir en su entorno:

El corto período de seguimiento de 3 meses condujo a una pequeña muestra de este estudio. La decisión para este período de tiempo en el estudio se hizo por razones prácticas, pero con retrospectiva, un período de seguimiento de 6 o 9 meses habría sido mejor.

CONCLUSIÓN

Siendo en general la autoestima del cuidador una de las dimensiones en que se valora más la reacción positiva del cuidar, los profesionales de enfermería que atienden a los pacientes con demencia y a los cuidadores familiares, tienen que ser capaces de detectar los cambios que se producen para poder ofrecer los recursos sanitarios y sociales para que el paciente pueda seguir en su entorno.

REFERENCIAS

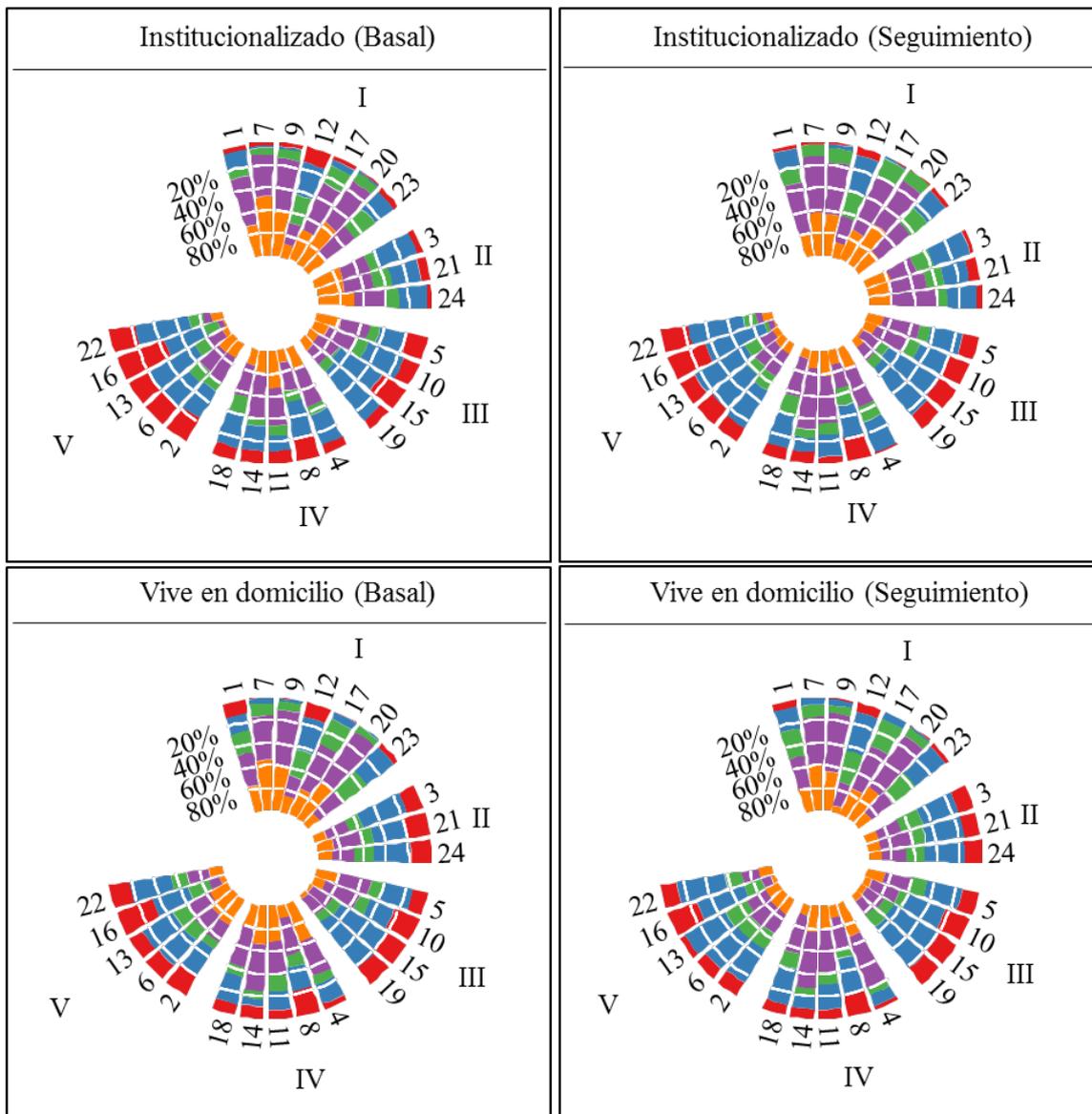
- 1- Förstl H, Maelicke A, Weichel C. Prólogo: Epidemiología. In: Förstl H, Maelicke A, Weichel C, editors. Demencia: J & C Ediciones Médicas; 2007. p. 2-7.
- 2 - Afram B, Stephan A, Verbeek H, Bleijlevens MH, Suhonen R, Sutcliffe C, et al. Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(2):108-16.
- 3 - Pahlavanzadeh S, Heidari FG, Maghsudi J, Ghazavi Z, Samandari S. The effects of family education program on the caregiver burden of families of elderly with dementia disorders. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2010;15(3):102-8.
- 4 - Traynor V, Inoue K, Crookes P. Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *J Clin Nurs.* 2011;20(13-14):1948-60.
- 5 - Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig.* 2014;11(2):152-9.

- 6 - Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2005;60(3):368-74.
- 7 - Brandon IL. Easing the burden on family caregivers. *Nursing.* 2013;43(8):36-42.
- 8- Arai Y, Zarit SH. Exploring strategies to alleviate caregiver burden: effects of the National Long-Term Care insurance scheme in Japan. *Psychogeriatrics.* 2011;11(3):183-9.
- 9 - Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(2):220-9.
- 10 - Pinna S, Biagioli S, Venuti A, Bellomo A, Cardarelli M, Monti MS, et al. Caregivers burden in nursing homes for patients with dementia: the importance of psychological support. *Prevent Res.* 2012;2(1):88-96.
- 11 - Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-55.
- 12 - Miller EA, Rosenheck RA, Schneider LS. Caregiver burden, health utilities, and institutional service use in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2012;27(4):382-93.
- 13 - Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health.* 1992;15(4):271-83.
- 14 - Sherrell KE. A memo to geropsychiatric nurses: let's act out. *J Gerontol Nurs.* 2001;27(12):5-6.
- 15 - Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist.* 1989;29(6):798-803.
- 16 - Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Becker J, Maiuro RD. The screen for caregiver burden. *Gerontologist.* 1991;31(1):76-83.
- 17 - Werner P, Davidson M. Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2004;19(4):391-7.

- 18 - Persson C, Wennman-Larsen A, Sundin K, Gustavsson P. Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2008;17(2):189-99.
- 19 - Zabalegui A, Bover A, Rodriguez E, Cabrera E, Diaz M, Gallart A, et al. Informal Caregiving: Perceived needs. *Nurs Sci Q*. 2008;21(2):166-72.
- 20 - Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Hallberg IR, Saks K, et al. A European study investigating patterns of transition from care towards institutional dementia care: the protocol of a Right Time Place Care study. *BMC Public Health*. 2012;12:68.
- 21 - Wickham H. *ggplot2: elegant graphics for data analysis*. New York: Springer; 2009.
- 22 - R Core Team. *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2016.
- 23 - Farran CJ, Keane-Hagerty E, Salloway S, Kupferer S, Wilken CS. Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*. 1991;31(4):483-9.
- 24 - Fernández-Lansac V, Crespo L M. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clin Salud*. 2011;22(1):21-40.
- 25 - Fernández-Capo M, Gual-García P. Sentido del cuidado y sobrecarga. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2005;40 Supl 2:24-9.
- 26 - Lethin, C, Leino-Kilpi H, Roe B, Soto MM, Saks K, Stephan A, et al. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2016;16:32.
- 27 - Zabalegui A, Hamers JP, Karlsson S, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Saks K, et al. Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Educ Couns*. 2014;95(2):175-84.
- 28 - Cabrera E, Sutcliffe C, Verbeek H, Saks K, Soto-Martin M, Meyer G, et al. Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. A systematic review. *Eur Geriatr Med*. 2015;6(2):134–50.

29 - Risco E, Zabalegui A, Miguel S, Farré M, Alvira C, Cabrera E. Aplicación del modelo Balance of Care en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para las personas con demencia. Gac Sanit. 2016 Oct 14. doi: 10.1016/j.gaceta.2016.07.006. [Epub ahead of print]

30 - Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Percepción de la calidad de vida del anciano con demencia. Rev Lat Am Enfermagem. 2009;17(2):187-93.



Categorías 1 2 3 4 5

Subescalas I: Autoestima II: Finanzas III: Impacto en salud IV: Interferencias en AVD V: Soporte familiar

Figura 1 - Histogramas polares de la distribución de las frecuencias de las respuestas para los distintos ítems – Barcelona, 2012

Tabla 1 - Características de los cuidadores informales y pacientes con demencia – Barcelona, 2012.

Variable	Total (n=241)	Institucionalizado (n=86)	Vive en domicilio (n=155)
Edad cuidador	64.1 ± 13.0	61.3 ± 11.4	65.7 ± 13.6
Edad paciente	82.6 ± 7.2	83.1 ± 6.6	82.4 ± 7.5
Género cuidador			
Hombre	68 (28.2)	23 (26.7)	45 (29)
Mujer	173 (71.8)	63 (73.3)	110 (71)
Género paciente			
Hombre	75 (31.1)	22 (25.6)	53 (34.2)
Mujer	166 (68.9)	64 (74.4)	102 (65.8)
Relación			
Marido	41 (17)	6 (7)	35 (22.6)
Esposa	55 (22.8)	14 (16.3)	41 (26.5)
Hijo/a	108 (44.8)	54 (62.8)	54 (34.8)
Otros	37 (15.4)	12 (14)	25 (16.1)

Tabla 2 - Valores basales y de seguimiento de las reacciones del cuidador informal de pacientes con demencia institucionalizados frente al domicilio – Barcelona, 2012.

Item	Subescala	Institucionalizado			Vive en domicilio			Diferencia basal (insti. - domicilio)	
		Basal	Seguimiento	P-valor†	Basal	Seguimiento	P-valor†	Media (IC95%)	P-valor‡
1	Autoestima	3.76 (1.16)	3.65 (1.08)	0.541	3.35 (1.33)	3.38 (1.21)	0.858	0.40 (0.08 a 0.72)	0.015
2	Soporte familiar	2.78 (1.42)	2.77 (1.23)	0.965	3.01 (1.53)	2.88 (1.3)	0.423	-0.23 (-0.62 a 0.16)	0.244
3	Finanzas	3.28 (1.34)	3.28 (1.24)	1.000	2.71 (1.25)	2.82 (1.24)	0.452	0.57 (0.22 a 0.92)	0.002
4	Interferencias en AVD	3.27 (1.31)	3.43 (1.16)	0.389	3.76 (1.25)	3.94 (1.05)	0.187	-0.49 (-0.84 a -0.15)	0.005
5	Impacto en la salud	3.09 (1.45)	3.05 (1.33)	0.827	3.19 (1.38)	2.94 (1.33)	0.102	-0.10 (-0.48 a 0.28)	0.601
6	Soporte familiar	2.83 (1.38)	2.65 (1.26)	0.389	3.07 (1.44)	2.93 (1.28)	0.380	-0.24 (-0.61 a 0.13)	0.206
7	Autoestima	4.34 (0.92)	4.20 (0.81)	0.291	4.23 (0.85)	4.17 (0.87)	0.509	0.10 (-0.13 a 0.34)	0.383
8	Interferencias en AVD	2.71 (1.34)	2.74 (1.36)	0.866	2.87 (1.38)	2.81 (1.35)	0.678	-0.16 (-0.52 a 0.20)	0.377
9	Autoestima	4.17 (0.94)	4.13 (0.85)	0.734	4.27 (0.74)	4.13 (0.85)	0.132	-0.09 (-0.32 a 0.14)	0.435
10	Impacto en la salud	2.91 (1.31)	2.83 (1.33)	0.692	2.83 (1.38)	2.58 (1.27)	0.097	0.07 (-0.28 a 0.43)	0.680
11	Interferencias en AVD	3.63 (1.36)	3.55 (1.20)	0.679	3.61 (1.29)	3.40 (1.27)	0.149	0.02 (-0.33 a 0.38)	0.905
12	Autoestima	2.85 (1.23)	3.02 (1.17)	0.338	2.92 (1.27)	2.80 (1.05)	0.385	-0.07 (-0.40 a 0.26)	0.684
13	Soporte familiar	2.40 (1.13)	2.45 (1.10)	0.733	3.00 (1.35)	2.94 (1.17)	0.653	-0.60 (-0.93 a -0.28)	<0.001
14	Interferencias en AVD	3.33 (1.32)	3.51 (1.21)	0.354	3.81 (1.28)	3.67 (1.19)	0.340	-0.48 (-0.83 a -0.13)	0.007
15	Impacto en la salud	2.44 (1.32)	2.34 (1.06)	0.566	2.39 (1.11)	2.44 (1.15)	0.679	0.06 (-0.28 a 0.39)	0.738
16	Soporte familiar	1.81 (0.91)	1.84 (0.84)	0.862	2.19 (1.14)	2.19 (1.05)	0.976	-0.38 (-0.64 a -0.11)	0.006

17	Autoestima	3.92 (0.98)	4.05 (0.78)	0.347	3.85 (0.89)	3.86 (0.87)	0.898	0.07 (-0.18 a 0.33)	0.567
18	Interferencias en AVD	3.02 (1.28)	3.01 (1.18)	0.950	3.32 (1.32)	3.03 (1.21)	0.044	-0.29 (-0.64 a 0.05)	0.096
19	Impacto en la salud	2.63 (1.18)	2.47 (1.16)	0.362	2.35 (1.08)	2.45 (1.14)	0.444	0.27 (-0.03 a 0.58)	0.078
20	Autoestima	4.28 (0.81)	4.28 (0.75)	1.000	4.32 (0.62)	4.19 (0.72)	0.110	-0.04 (-0.24 a 0.16)	0.712
21	Finanzas	3.34 (1.30)	3.28 (1.29)	0.769	2.82 (1.39)	2.88 (1.27)	0.732	0.51 (0.16 a 0.87)	0.005
22	Soporte familiar	2.32 (1.19)	2.27 (1.17)	0.781	2.71 (1.29)	2.69 (1.26)	0.869	-0.40 (-0.72 a -0.07)	0.018
23	Autoestima	3.42 (1.16)	3.51 (1.16)	0.599	3.13 (1.13)	3.12 (1.14)	0.915	0.29 (-0.02 a 0.59)	0.064
24	Finanzas	3.62 (1.28)	3.42 (1.21)	0.299	2.77 (1.31)	2.79 (1.28)	0.853	0.85 (0.51 a 1.19)	<0.001

Los valores se representaron como media (desviación estandar).

AVD: Actividades de vida diaria, Insti.: Institucionalizado, IC95%: Intervalo de confianza de 95%. † Prueba t para muestras repetidas. ‡ Prueba t para muestras independientes.

Tabla 3 - Comparación entre los cuidadores informales de pacientes con demencia institucionalizados frente al domicilio según las subescalas de CRA – Barcelona, 2012.

Subescala	Institucionalizado			Vive en domicilio		
	Basal	Seguimiento	P-valor†	Basal	Seguimiento	P-valor†
Autoestima	28 [23-30]	27 [23-30]	0.712	26 [22-29.25]	25 [22-29.5]	0.319
Soporte familiar	11 [9-16]	11 [9-14]	0.812	13 [10-18]	13 [10-16]	0.291
Finanzas	10 [7-13]	10 [7-12]	0.204	7 [6-11]	9 [6-11]	0.514
Interferencias en						
AVD	16 [14-19]	16 [14-19]	0.419	18 [14-21]	17 [14-20]	0.041
Impacto en la salud	11 [8-14]	11 [8-13]	0.262	10 [8-14]	10 [8-13]	0.484

Los valores se representaron como mediana [rango intercuartilico].

AVD: Actividades de vida diaria

† Prueba de signos de Wilcoxon

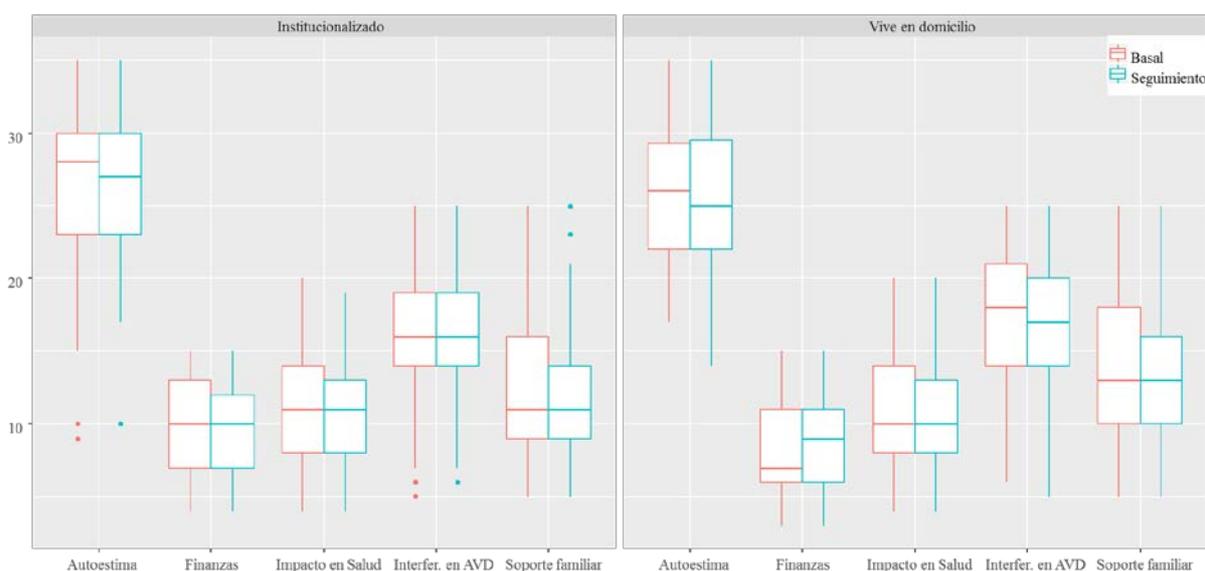


Figura 2 - Diagramas de caja de la distribución de las puntuaciones de distintas subescalas de CRA en el momento basal y seguimiento – Barcelona, 2012.

Anexo 2º: Documentos.

Comité Ético de Investigación.

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

Dña. Begoña Gómez Pérez, del Servicio de Farmacia del Hospital
Clínic de Barcelona y Secretaria del Comité Ético de Investigación
Clínica (CEIC)

CERTIFICA:

Que el Comité Ético de Investigación Clínica, según consta en el acta
de la reunión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de
investigación titulado:

*Improving health services for European citizens with dementia:
Development of best practice strategies for the transition from ambulatory
to institutional long-term care facilities.*

cuyo investigador principal es la Dra. **Zabalegui, Adela**
del Servicio de **Dirección de Enfermería**

entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales
y criterios deontológicos que rigen en este Centro, y, por tanto, ha
decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 23/09/2010

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari
COMITE ÈTIC
INVESTIGACIÓ CLÍNICA

CEIC - G-08431173

852

HOSPITAL CLÍNIC DE BARCELONA
Villarroel, 170 - 08036 Barcelona (España)
Tel. 93 227 54 00 Fax 93 227 54 54
www.hospitalclinic.org

Registro: 2010 / 6031

Carta informativa y consentimiento informado.

Carta Informativa.

La Dirección de Enfermería del Hospital Clínic de Barcelona colabora en el Proyecto Europeo denominado **Right Time Place Care** perteneciente al Séptimo Programa Marco de la Unión Europea (SALUD –F3-2010-242153). Este estudio está dirigido a mejorar los sistemas de cuidados de las personas con demencia, y estandarizar los cuidados a largo plazo en toda Europa mediante acuerdos intersectoriales para una atención a estas personas eficaz y eficiente. El proyecto se llevará a cabo en ocho países Europeos (Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, Reino Unido y Suecia) durante un período de tres años, desde enero de 2010 a junio de 2013.

Los investigadores del proyecto **Right Time Place Care** pertenecen a diferentes entidades y universidades europeas: Universidad de Maastricht (Países Bajos), Universidad de Lund (Suecia), Universidad de Manchester (Reino Unido), Fundación Privada del Hospital Clínic para la investigación Biomédica (España), Universidad de Tartu (Estonia), Gerontopole, Universidad de Toulouse (Francia), Universidad de Turku (Finlandia) y como coordinador del proyecto la Universidad de Witten/Herdecke (Alemania).

El objetivo del estudio es conocer las mejores prácticas de cuidados que existen, para cubrir las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Para alcanzar el objetivo, resulta necesario conocer los estudios previos realizados analizando los mejores resultados en salud, para los pacientes con demencia y sus cuidadores informales. Principalmente se analizarán las mejores prácticas para mejorar la calidad de vida, el cuidado en el ámbito domiciliario y los factores que influyen en el ingreso de las personas con demencia en centros residenciales.

Para recoger la información necesaria que permita alcanzar los objetivos del estudio, se ha diseñado una entrevista mediante la cual se recogerán los datos necesarios. La entrevista se realizará a 175 personas con demencia que reciben atención profesional

domiciliaria y 115 ingresados por primera vez en residencias. También se realizarán entrevistas a los cuidadores informales de estos pacientes. Durante todo el estudio de campo se realizarán dos entrevistas, la primera tras aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado y la segunda pasados tres meses.

Los entrevistadores son enfermeras expertas en psicogeriatría y por tanto en el cuidado de personas con demencia. Todas ellas están realizando sus tesis doctorales en el marco de este proyecto europeo por lo que su nivel de conocimientos sobre la enfermedad y los aspectos bio-psico sociales que la rodean están asegurados. La duración de las entrevistas será de aproximadamente 60 minutos.

La participación en el estudio es voluntaria y ustedes pueden retirarse del estudio en cualquier momento sin que suponga ningún perjuicio y sin necesidad de justificar su decisión. La información que se recoja durante el estudio será totalmente confidencial por lo que se asegura el anonimato de las personas que participen. Así, los datos serán codificados para evitar cualquier identificación y su análisis se realizará con un sistema de seguridad estricto según prevé la ley de protección de datos.

Los resultados del estudio se difundirán en revistas científicas a nivel nacional e internacional así como en periódicos o revistas de trabajo, talleres, congresos, comunicaciones, etc.

El estudio cuenta con el apoyo y aprobación del Comité de Ética de la del Hospital Clínic de Barcelona en nuestro país y de las comisiones de ética de todos los países participantes. En el caso de que usted desee obtener más información sobre el proyecto puede contactar con la **Dra. Adelaida Zabalegui**.

Dra. Adela Zabalegui (Investigador Principal en España)

Directora de Enfermería del Hospital Clínic de Barcelona

C/ Villarroel 170, Escalera 1, planta 7 08036 Barcelona

Teléfono 93 227 54 24

e-mail: azabaleg@clinic.ub.es

Consentimiento Informado para los cuidadores informales.

He sido informado sobre el objetivo y realización del proyecto internacional de investigación **Right Time Place Care**. Esta información se me ha proporcionado en formato escrito y personalmente. He comprendido la información y he tenido el tiempo necesario para considerar mi participación en el estudio.

En base a esta información, Yo estoy de acuerdo en participar en este estudio. Mi participación consistirá en que voy a ser entrevistado dos veces por un investigador, la primera vez tras aceptar participar y la segunda tres meses después. Las entrevistas se podrán realizar en mi domicilio, en la institucionalización o en un lugar acordado por mí.

En base a esta información, Yo he entendido que:

- Todos los datos serán confidenciales y sólo serán utilizados por los investigadores.
- Mi anonimato se encuentra garantizado mediante la codificación de los cuestionarios.
- Mi participación es totalmente voluntaria y yo puedo interrumpirla sin dar explicaciones cuando lo desee sin que tenga repercusión en mis cuidados o tratamientos.

Sin ningún tipo de presión, acepto participar en el estudio.

Nombre del cuidador informal

Tipo de relación con el participante

Firma

Nombre del investigador

Firma del investigador

Fecha:

Formulario de consentimiento informado conjunto para las personas con demencia y cuidadores informales

Se nos ha informado sobre el objetivo y la aplicación del proyecto de investigación RightTimePlaceCare. Esta información se nos ha proporcionado mediante carta informativa y personalmente por la investigadora.....

.....el día ___/___/2010.

Hemos comprendido la información y hemos tenido tiempo suficiente para considerar nuestra participación en el estudio.

Con base en esta información, estamos de acuerdo en participar en este estudio. Nuestra participación significa, que vamos a ser entrevistado dos veces por un investigador. La primera entrevista se realizará después de aceptar formar parte del estudio y la segunda vez tres meses después. Las entrevistas tendrán lugar en mi domicilio, en esta institución o en un lugar definido por nosotros. También se me ha informado de que ambos podríamos estar presentes durante las entrevistas. Los datos personales y de salud que se recogerán y que resultan necesarios para el estudio, se consultarán en los documentos del paciente.

Con base en esta información, entendemos que:

- Todos los datos serán confidenciales y sólo los investigadores la utilizarán.
- El anonimato está garantizado mediante la codificación de los cuestionarios.
- Nuestra participación es totalmente voluntaria y podemos interrumpir nuestra participación en el momento que lo deseemos sin necesidad de justificación y sin que ello tenga ninguna repercusión en los cuidados o el tratamiento que recibiremos.

Sin ningún tipo de presión, confirmamos nuestra participación en este estudio.

Nombre del participante:

Fecha de nacimiento:

Dirección:

Firma

Nombre del cuidador informal:

Tipo de relación con el participante:

Firma

Nombre del investigador:

Firma

Fecha

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionarios de recogida de datos sobre el cuidado en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme
Contract number: 242153

*Parte A. Carátula donde se indica inclusión
del consentimiento informado
e información sobre los criterios de inclusión.*

(cumplimentado por el investigador)

Datos basales

A1 Fecha de nacimiento del participante:

<input type="checkbox"/>								
D/D			M/M			A/A		

A2 Número ID participante*:

Colocar la etiqueta aquí

A3 **Consentimiento firmado** Fecha:

<input type="checkbox"/>								
D/D			M/M			A/A		

A4 **Visita 1 (basal)** Fecha:

<input type="checkbox"/>								
D/D			M/M			A/A		

A5 **Visita 2 (seguimiento)** Fecha:

<input type="checkbox"/>								
D/D			M/M			A/A		

* El número de ID contiene 11 dígitos:

X para código del país; X para el tipo de institución; XX para el código de la institución; XX para la ubicación; XX para la unidad de hospitalización; y XXX para el número de participante

Participant ID: Visit: 1 2

**Criterios de inclusión para pacientes que reciben
cuidado formal en el domicilio**

- A6** NO SÍ Diagnóstico de probable demencia establecido por un médico*
(* Ej. Geriatra, médico especialista, médico de familia,
neurólogo o un equipo especializado).
- A7** NO SÍ Puntuación en el Mini-Mental State Examination (MMSE) de 24
o menor.
- A8** NO SÍ Identificación del cuidador informal/persona de referencia que
realice al menos dos visitas al mes al paciente.
- A9** NO SÍ Vivir en domicilio con apoyo de un cuidador informal.
- A10** NO SÍ Situación de riesgo de institucionalización en un centro
geriátrico/residencia en los próximos 6 meses.
- A11** NO SÍ Consentimiento informado firmado.

Todas las preguntas deben ser "SÍ"

TA12 Por favor, explique la razón principal, expresada por el cuidador formal, de por
qué la admisión del paciente en un centro residencial se prevé en los próximos 6 meses:

Comentarios _____

Participant ID: Visit: 1 2

**Crterios de exclusi3n para pacientes que reciben
cuidado formal en el domicilio**

- A13** NO SÍ Paciente < 65 ańos
- A14** NO SÍ Paciente con diagn3stico psiquiátrico primario o SÍndrome de Korsakoff
- A15** NO SÍ Paciente cuyo cuidador informal no puede ser identificado

Todas las respuestas deben ser "NO"

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte B. Informacion socio-demográfica

(informante/miembro del personal: informe de los pacientes)

Datos basales

Participant ID: Visit: 1 2

Información demográfica básica

B1 Sexo:

- Hombre
 Mujer

Si está disponible en el informe del paciente incluir:

B2 Peso kg

B3 Altura cm

Historia del paciente

B4 Tipo de demencia:

- Demencia tipo Alzheimer (AD)
 AD con enfermedad cerebrovascular
 Demencia vascular
 Demencia frontotemporal
 Demencia de Cuerpos de Lewy
 Desconocida
 Otra

B5 Año de inicio de los síntomas de demencia:

- Desconocido
 Conocido, si la conoce por favor indíquela

B5.1 Año de inicio:

B5.2 Fecha del diagnóstico (si está disponible): / /
D / D M / M A / A

Participant ID: Visit: 1 2

B6 Índice de comorbilidad de Charlson

Condición de enfermedad	Valor asignado a la enfermedad
B6.1 <input type="checkbox"/> Infarto de miocardio	1
B6.2 <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca	
B6.3 <input type="checkbox"/> Enfermedad arterial periférica	
B6.4 <input type="checkbox"/> Enfermedad cerebrovascular	
B6.5 <input type="checkbox"/> Demencia	
B6.6 <input type="checkbox"/> Enfermedad respiratoria crónica	
B6.7 <input type="checkbox"/> Enfermedad del tejido conectivo	
B6.8 <input type="checkbox"/> Úlcera gastroduodenal	
B6.9 <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica leve	
B6.10 <input type="checkbox"/> Diabetes	
B6.11 <input type="checkbox"/> Hemiplegia	2
B6.12 <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal crónica moderada/severa	
B6.13 <input type="checkbox"/> Diabetes con lesión en órganos diana	
B6.14 <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida	
B6.15 <input type="checkbox"/> Leucemia	
B6.16 <input type="checkbox"/> Linfoma	
B6.17 <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica moderada/severa	3
B6.18 <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida con metástasis	6
B6.19 <input type="checkbox"/> Sida definido	

Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis. 1987;40:373-383

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme
Contract number: 242153

Parte C. Informe del paciente

(informante: paciente)

Datos basales

- C1 Negativa a participar**
 Cuestionario incompleto debido a la negativa a participar

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

MMSE

C2 Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Si existe una valoración reciente del test MMSE (menos de un mes) por favor, indique la puntuación total.

C3 Puntuación disponible

--	--

 puntuación total

Participant ID: Visit: 1 2

Voy a hacerle algunas preguntas que pueden parecer difíciles de responder. Por favor, trate de responder lo mejor que pueda.

PREGUNTAS	Puntuación	
C4 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
C4.1 ¿En qué año estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.2 ¿En qué estación del año estamos? (en la última semana de la estación anterior o la primera semana de la nueva estación, acepte ambas estaciones)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.3 ¿En qué mes del año estamos? (en el primer día del nuevo mes o en el último día del mes anterior, aceptar ambos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.4 ¿Qué fecha es hoy? (aceptar la fecha del día anterior o posterior)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.5 ¿En qué día de la semana estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
C5.1 ¿En qué país estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.2 ¿En qué provincia? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.3 ¿En qué ciudad o pueblo? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.4 ¿Cómo se llama este hospital/edificio? (aceptar solo el nombre exacto del hospital o la institución)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.5 ¿En qué habitación estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: Visit: 1 2

<p>C6 Diga: “Le voy a nombrar tres objetos. Cuando termine, quiero que los repita. Intente recordarlos porque voy a pedirle que los repita cuando pasen unos minutos”. (Repita a razón de 1 segundo)</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> Pelota Coche Hombre </div> <p>Decir: “Repita estas 3 palabras conmigo”. (1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento). Conceder 20 segundos para la respuesta. Si el sujeto no repite las 3 palabras, repetir hasta que las aprenda como máximo 5 veces (pero solo puntúa el primer intento de respuesta)</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C7 <i>Deletrear la palabra “MUNDO” al revés</i> (puede ayudar a la persona a deletrear la palabra mundo) Ahora dígala al revés. Conceder 30 segundos para repetirla al revés Si el sujeto no la puede deletrear ni con ayuda la puntuación es 0.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>4 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>5 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C8 ¿Recuerda los tres objetos que le he dicho antes que recordase? Conceder 10 segundos. Puntuación. 1 punto por cada respuesta correcta, no importa el orden.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C9 Mostrar un reloj. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C10 Mostrar un bolígrafo. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta, aceptar solo bolígrafo – puntuación 0 para lápiz.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C11 Diga: “le voy a pedir que repita una frase después de mi: Ni sí, ni no, ni peros”. Conceder 10 segundos para responder. Puntuación: 1 punto para la respuesta exacta.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>

Participant ID: Visit: 1 2

<p>C12 Diga: Lea esto y haga lo que dice: Mostrar al sujeto el papel con “CIERRE LOS OJOS” Si el sujeto solo lee pero no lo hace, repetir: leer las palabras de esta hoja y luego hacer lo que dice (máximo 3 veces). Conceda 10 segundos, 1 punto cuando el sujeto cierra los ojos.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>			
<p>C13 Dar a la persona un lápiz, una goma de borrar y un papel. Diga: “Escriba una frase completa en esta hoja de papel”. La frase debe tener sentido. Ignorar faltas ortograficas. Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>			
<p>C14 Coloque el dibujo, lápiz, goma y papel frente a la persona. Diga: “Copie este dibujo por favor”. Permitir múltiples intentos y esperar hasta que la persona termine y le entregue el papel. Puntuación: 1 punto por la copia correcta del diagrama que debe representar dos figuras de 5 lados y una figura de cuatro lados entre ambas. Tiempo máximo 1 minuto</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>			
<p>C15 Preguntar al sujeto si es diestro o zurdo. Alternar la mano derecha/izquierda según la dominancia de la persona (ej. si el sujeto es diestro, diga: “tome este papel con la mano izquierda”). Coger una hoja de papel, sostenerla frente a la persona y decir lo siguiente: “Tome este papel con la mano derecha/izquierda, dóblelo por la mitad una vez con las dos manos y póngalo en el suelo: Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto para cada instrucción realizada correctamente:</p> <p>C15.1 Toma el papel con la mano correcta</p> <p>C15.2 Lo dobla por la mitad</p> <p>C15.3 Lo coloca en el suelo</p>					
	<p>0 punto</p>	<p>1 punto</p>			
	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>			
<p style="text-align: right;">Puntuación total</p>	<table border="1" style="width: 100px; height: 30px; margin-left: auto;"> <tr> <td style="width: 30px; height: 30px;"></td> <td style="width: 30px; height: 30px;"></td> <td style="width: 30px; height: 30px;"></td> </tr> </table>				

Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *American Journal of Psychiatry*, 1991;148(1): 102-105.

Participant ID: Visit: 1 2

QOL-AD

(Versión para la persona con demencia)

Entrevistador: realizar las preguntas del cuestionario siguiendo las instrucciones standard.

C16 En primer lugar, ¿qué piensa de su salud física? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente? Rodee con un círculo la palabra que mejor describa su salud física en estos momentos.

C17 ¿Qué piensa de su nivel de energía? ¿Cree que es malo, regular, bueno o excelente?

Si el/la participante dice que algunos días son mejores que otros, pídale que evalúe cómo se ha sentido respecto a su nivel de energía la mayor parte del tiempo últimamente

C18 ¿Cuál ha sido su estado de ánimo últimamente? ¿Se ha sentido animado/a o decaído/a? ¿Diría que su estado de ánimo es malo, regular, bueno o excelente?

C19 ¿Y qué hay de sus condiciones de vida? ¿Qué piensa del lugar en el que vive actualmente? ¿Diría usted que sus condiciones de vida son malas, regulares, buenas o excelentes?

C20 ¿Qué tal está su memoria? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C21 ¿Qué piensa de su familia y de la relación que mantiene con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante dice que no tiene familia, pregúntele por los hermanos/as, hijos/as y sobrinas/os.

C22 ¿Qué piensa de su matrimonio o de su relación personal más estrecha? ¿Cómo es su relación con (nombre del cónyuge/persona con la que mantiene una relación personal estrecha)? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Algunos/as participantes serán solteros/as, viudos/as o divorciados/as. En tal caso, pregúntele qué piensa de la persona con la que mantiene la relación más estrecha, ya sea un familiar o un amigo/a. Si hay un familiar que lo/la cuida, pregúntele sobre la relación con esta persona.

Participant ID: Visit: 1 2

C23 ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos/as? ¿Diría usted que su vida social es mala, regular, buena o excelente? Si el/la entrevistado/a responde que no tiene amigos/as o que todos sus amigos/as han muerto, hay que continuar preguntando. ¿Aparte de su familia, hay alguna persona con la que le gusta estar? ¿Diría usted que esta persona es su amiga? Si el/la participante sigue diciendo que no tiene amigos/as hay que preguntar: ¿Qué le parece no tener amigos/as: es una situación mala, regular, buena o excelente?

C24 ¿Como se siente consigo mismo/a? Cuando piensa en sí mismo/a de manera global y en los diferentes aspectos de su propia persona, ¿qué visión general tiene de sí mismo/a: mala, regular, buena o excelente?

C25 ¿Qué piensa de su capacidad para realizar tareas en casa o cualquier otra cosa que tenga que hacer? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C26 ¿Qué piensa de su capacidad para hacer cosas por diversión y con las que disfruta? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C27 ¿Qué piensa de su situación actual en cuanto al dinero, es decir, de su situación financiera actual? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante duda, hay que explicarle que usted no pretende saber cuál es su situación (es decir, la cantidad de dinero que tiene) sino solamente qué opina de su situación.

C28 ¿Cómo describiría su vida en general? Cuando piensa en su vida en conjunto, teniendo en cuenta todos los aspectos, ¿qué opina de su vida? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente?

Participant ID: Visit: 1 2

El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar.				
C16 Salud física	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C17 Energía	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C18 Estado de ánimo	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C19 Condiciones de vida	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C20 Memoria	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C21 Familia	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C22 Matrimonio / Relación personal estrecha	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C23 Vida social (amistades)	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C24 Visión general de sí mismo/a	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C25 Capacidad para realizar tareas en casa	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C26 Capacidad para hacer cosas por diversión	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C27 Situación financiera	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C28 La vida en general	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, Volume 5, Number 1, pages 21-32.

C29 Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Participant ID: Visit: 1 2

Escala Zarit

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una serie de preguntas que reflejan cómo se siente a veces la gente que cuida a otra persona. Después de cada pregunta, indique con qué frecuencia se siente de ese modo: nunca, casi nunca, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
D25 ¿Tiene la sensación de que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D26 ¿Tiene la sensación de que, debido al tiempo que dedica a su familiar, no le queda suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D27 Se siente estresado/a por tener que ocuparse de su familiar e intentar cumplir con otras obligaciones familiares o laborales?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D28 ¿Se siente violento/a por el comportamiento que tiene su familiar con otras personas?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D29 ¿Se siente enfadado/a con su familiar cuando está con él/ella?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D30 ¿Cree que actualmente su relación con otros miembros de la familia o amigos se ve afectada negativamente por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D31 ¿Le preocupa el futuro que le espera a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D32 ¿Siente que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D33 ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D34 ¿Siente que su salud se ha resentido debido a su implicación con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Participant ID: Visit: 1 2

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
D35 ¿Siente que no tiene tanta vida privada como quisiera a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D36 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada por tener que ocuparse de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D37 ¿Se siente incómodo/a para invitar a sus amigos a casa, debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D38 ¿Cree que su familiar espera que usted se ocupe de él/ella, como si fuera la única persona de quien pudiera depender?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D39 ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D40 ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D41 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D42 ¿Desearía simplemente dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D43 ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D44 ¿Siente que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D45 ¿Cree que aún podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D46 En general, ¿hasta qué punto siente que cuidar a su familiar es una carga para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Copyright© 1983 Steven Zarit. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist. 1980;20(6):649-55

Participant ID: Visit: 1 2

Instrumento de Evaluación de la Reacción del cuidador informal frente al cuidado (CRA)

Por favor señale las respuestas marcando una cruz:

	1. = Totalmente en desacuerdo	2. = En desacuerdo	3. = Indiferente	4. = De acuerdo	5. = Totalmente de acuerdo
D47 Me siento privilegiado de poder cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D48 Otros han delegado el cuidado de ____ en mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D49 Mis recursos económicos me permiten cubrir los gastos derivados del cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D50 Mis actividades están centradas en el cuidado de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D51 Desde que cuido a ____, parece que estoy siempre cansada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D52 Es muy difícil conseguir ayuda de mi familia para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D53 Me molesta tener que cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D54 Tengo que parar para descansar cuando realizo un trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D55 Realmente quiero cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D56 Mi salud ha empeorado desde que cuido a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D57 Visito menos a mis familiares y amigos desde que estoy cuidando a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D58 Nunca seré capaz de dar tanto como yo he recibido de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D59 Mi familia colabora en el cuidado de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D60 He eliminado cosas de mi vida cotidiana desde que cuido a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D61 Tengo la fortaleza física suficiente para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D62 Desde que cuido a ____, siento que mi familia me ha abandonado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D63 Cuidar a ____ me hace sentir bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D64 Las constantes interrupciones hacen difícil encontrar el tiempo para relajarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D65 Tengo la salud necesaria para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D66 Cuidar a ____ es importante para mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: Visit: 1 2

D67 Cuidar a _____ ha supuesto una carga económica para la familia. 1 2 3 4 5

D68 Mi familia (hermanos, hermanas, hijos) me dejan sola/o en el cuidado de _____. 1 2 3 4 5

D69 Disfruto cuidando a _____. 1 2 3 4 5

D70 Resulta difícil hacer frente económicamente a los servicios y las necesidades de salud. 1 2 3 4 5

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15(4), 271-283.

Participant ID: □. □. □□. □□. □□. □□□ Visit: 1 □ 2 □

Cuestionario de Salud General (GHQ-12)

Por favor, lea esto cuidadosamente:

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado su salud, en general, durante las *últimas* semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando simplemente la respuesta que, a su juicio, mayor puede aplicarse a usted.

Recuerde que solo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

D71 ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D72 ¿Sus preocupaciones le han hecho perder sueño?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D73 ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	<input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos útil que lo habitual
D74 ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	<input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D75 ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	<input type="checkbox"/> No en absoluto	<input type="checkbox"/> No más de lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D76 ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	<input type="checkbox"/> No en absoluto	<input type="checkbox"/> No más de lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D77 ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D78 ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	<input type="checkbox"/> Más capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos capaz que lo habitual

Participant ID: Visit: 1 2

D79 ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D80 ¿Ha perdido confianza en sí mismo?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D81 ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D82 ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual

Golberg D. General Health Questionnaire (GHQ-12). Windsor, UK: NFER-Nelson; 1992. GHQ-12 copyright © David Goldberg, 1978

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

EQ-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy.

D83 Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

D84 Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

D85 Actividades Cotidianas (ej, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

D86 Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

D87 Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

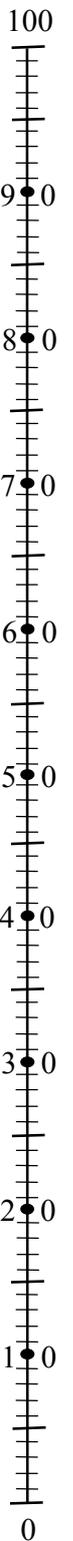
Participant ID: Visit: 1 2

Para ayudar a las personas a describir el nivel de bienestar o malestar en relación a su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se puede imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se puede imaginar.

Nos gustaría que señalara en esta escala, el nivel de bienestar o de malestar respecto a su estado de salud en el día de HOY.

Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud HOY" hasta el punto del termómetro que en su opinión indica su estado de salud HOY.

El mejor estado de salud



Su estado de salud HOY

D88 Puntuación total:

El peor estado de salud

The EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy 16(3):199-208.

INDICE KATZ

Señale la descripción adecuada para cada una de las funciones que figuran en la lista siguiente. (La palabra "ayuda" significa supervisar, dar instrucciones o asistencia personal.)

E39 Lavarse - ya sea con una esponja, o sea en la bañera, o sea en la ducha.

-
- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> No recibe ayuda (entra y sale de la bañera por sí mismo/a si la bañera es el medio de aseo habitual) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda sólo para lavarse una parte del cuerpo (como la espalda o una pierna) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo (o no se lava por sí mismo/a) |
|---|---|--|

E40 Vestirse - sacar la ropa de los armarios y de los cajones - incluyendo la ropa interior, las prendas exteriores y abrocharse botones, cremalleras, etc. (incluyendo tirantes si los lleva).

-
- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Sacar la ropa y se viste completamente sin ayuda | <input type="checkbox"/> Sacar la ropa y se viste sin ayuda excepto para atarse los cordones de los zapatos | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para sacar la ropa o para vestirse, o se queda parcial o completamente sin vestir |
|---|---|---|

E41 Ir al servicio - ir al servicio para orinar y hacer de vientre; limpiarse después por sí mismo/a, y arreglarse la ropa

-
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Se desplaza hasta el servicio, se limpia y se arregla la ropa sin ayuda (quizás usa un objeto de apoyo como un bastón, un andador o una silla de ruedas y posiblemente usa la cuña o la silla retrete por la noche, vaciándola por la mañana) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para desplazarse hasta el servicio, o para limpiarse o arreglarse la ropa después, o para usarla cuña o la silla retrete por la noche | <input type="checkbox"/> No va al servicio para hacer sus necesidades |
|--|---|---|

Participant ID: Visit: 1 2

E42 Movilidad -

-
- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Se acuesta y se levanta de la cama así como de la silla sin ayuda (posiblemente usa un objeto de apoyo como un bastón o un andador) | <input type="checkbox"/> Se acuesta o se levanta de la cama o de la silla con ayuda de alguien | <input type="checkbox"/> No se levanta de la cama |
|--|--|---|

E43 Continencia -

-
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Controla totalmente la orina y las heces por sí mismo/a | <input type="checkbox"/> Tiene "accidentes" ocasionales | <input type="checkbox"/> La supervisión le ayuda a controlar la orina o las heces; usa una sonda, o sufre incontinencia |
|--|---|---|

E44 Alimentarse -

-
- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Se alimenta sin ayuda | <input type="checkbox"/> Se alimenta solo/a pero recibe ayuda para cortar la carne o untar el pan con mantequilla | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para alimentarse, o se alimenta parcial o totalmente mediante sondas o líquidos intravenosos |
|--|---|--|
-

Participant ID: Visit: 1 2

INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO- CUESTIONARIO

Formule las siguientes preguntas teniendo en cuenta los cambios que hayan podido suceder.

Se ha manifestado durante las ÚLTIMAS 4 SEMANAS:

0 = No

1 = Sí

GRAVEDAD del síntoma (cómo afecta al paciente):

1 = Leve (perceptible, pero sin implicar un cambio relevante)

2 = Moderado (relevante, pero sin resultar drástico)

3 = Grave (muy acusado o prominente: un cambio drástico)

MALESTAR PSICOLÓGICO que provoca el síntoma del paciente en el cuidador:

0 = No malestar psicológico

1 = **Mínimo** malestar psicológico

2 = Malestar psicológico **leve**

3 = Malestar psicológico **moderado**

4 = Malestar psicológico **severo**

5 = Malestar psicológico **muy severo o extremo**

E45 Delirios

¿El/la paciente cree que otras personas le están robando o que planean hacerle

SÍ

daño de un modo u otro?

NO

E34.1 Gravedad: 1 2 3

E34.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E46 Alucinaciones

¿El/la paciente actúa como si oyese voces?

SÍ

¿Habla con personas que no están presentes?

NO

E35.1 Gravedad: 1 2 3

E35.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E47 Agitación o agresividad

¿El/la paciente se muestra obstinado/a y se resiste a recibir ayuda de los demás?

SÍ

E36.1 Gravedad: 1 2 3

NO

E36.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E48 Depresión o disforia

¿El/la paciente actúa como si estuviese triste o desanimado/a? ¿Llora?

SÍ

E37.1 Gravedad: 1 2 3

NO

E37.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E49 Ansiedad

¿Se altera el/la paciente cuando se separa de usted? ¿Muestra algún otro

SÍ

signo de nerviosismo, como por ejemplo falta de aire, suspiros, incapacidad de relajarse o sensación de estar demasiado tenso/a?

NO

E38.1 Gravedad: 1 2 3

E38.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

Participant ID: Visit: 1 2

E50 Elación o euforia	¿El/la paciente parece sentirse demasiado bien o actúa como si estuviese excesivamente feliz?
<input type="checkbox"/> SÍ	E39.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E30.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E51 Apatía o indiferencia	¿El/la paciente parece menos interesado/a en sus actividades habituales y en las actividades y los planes de los demás?
<input type="checkbox"/> SÍ	E40.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E40.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E52 Deshinibición	¿El/la paciente parece actuar de forma impulsiva? Por ejemplo, ¿habla con desconocidos como si los conociera, o dice cosas que pueden herir la sensibilidad de los demás?
<input type="checkbox"/> SÍ	E41.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E41.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E53 Irritabilidad o labilidad	¿El/la paciente se muestra impaciente y malhumorado/a? ¿Le cuesta asimilar las demoras o esperar a que se produzcan las actividades que están planeadas?
<input type="checkbox"/> SÍ	E42.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E42.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E54 Trastornos motores	¿El/la paciente realiza actividades repetitivas como caminar por la casa, manosear los botones, enrollar cuerdas u otros actos repetitivos?
<input type="checkbox"/> SÍ	E43.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E43.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E55 Conductas nocturnas	¿Le despierta el/la paciente durante la noche, se levanta demasiado pronto por la mañana o echa cabezadas demasiado largas o frecuentes durante el día?
<input type="checkbox"/> SÍ	E44.1 Gravedad <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E44.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E56 Apetito y alimentación	¿Ha perdido o ganado peso el/la paciente, o han cambiado sus gustos con respecto a la comida?
<input type="checkbox"/> SÍ	E45.1 Gravedad <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E45.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Copyright J L Cummings, 1994. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. J Neuropsychiatry Clin Neurosci 2000;12:233-9.