



**GRADO EN ENFERMERÍA**  
**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**IMPACTO DE LA PANDEMIA POR COVID-19  
EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON  
DEMENCIA**

---

**IMPACT OF THE COVID-19 PANDEMIC  
ON DEMENTIA CAREGIVERS**



**AUTORA: Lourdes Fernández Santos**  
**DIRECTORA: Rosario Fernández Peña**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**  
**Curso Académico 2021-2022**

## **AVISO RESPONSABILIDAD UC**

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros. La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

# INDICE

<b>1. RESUMEN</b> .....	3
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	4
2.1. Justificación.....	6
2.2. Objetivos.....	6
2.3. Estrategia de búsqueda.....	6
2.4. Descripción de los capítulos.....	7
<b>3. CAPÍTULO I: DEMENCIA Y CUIDADORES INFORMALES</b> .....	8
3.1 La demencia y el cuidado informal.....	8
3.2 Los cuidadores de personas con demencia .....	9
<b>4. CAPÍTULO II: IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES</b> .....	13
4.1. Impacto de la pandemia en las personas con demencia.....	14
4.2. Impacto de la pandemia en los cuidadores .....	15
<b>5. CAPÍTULO III: IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA, SUS CUIDADORES Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN LAS RESIDENCIAS DE ANCIANOS</b> .....	18
5.1. Impacto en las personas con demencia .....	18
5.2. Impacto en los cuidadores familiares .....	19
5.3. Impacto en los profesionales de la salud .....	20
<b>6. CONCLUSIONES</b> .....	22
<b>7. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	23

## **1. RESUMEN**

La demencia es una enfermedad degenerativa que constituye una de las principales causas de discapacidad y dependencia en la sociedad actual. Genera un gran impacto social y económico, afectando a más de 47 millones de personas en el mundo.

Los cuidadores de personas con demencia padecen un conjunto de estresores que afectan a su salud, experimentando estrés, ansiedad, sobrecarga y alteraciones en la esfera biopsicosocial.

El Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de Salud Pública a la Demencia (2017-2025) de la OMS, y el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, contemplan entre sus esferas de actuación y objetivos, el apoyo al cuidador familiar. Durante la pandemia por Covid-19, las medidas restrictivas y la disminución de la interacción social, generaron un gran impacto en este colectivo tanto en el ámbito familiar, como en las residencias de ancianos, produciéndose un deterioro de su salud y bienestar.

Las personas afectadas de demencia vieron exacerbada la clínica neuropsiquiátrica, los trastornos del ánimo, del comportamiento, y un deterioro físico, mientras que los cuidadores manifestaron aumento del estrés, fatiga y sobrecarga, siendo la sintomatología depresiva y la soledad, denominador común entre ambos.

### **Palabras clave**

Demencia, cuidadores, carga del cuidador, estrés psicológico, Covid-19, investigación cualitativa, apoyo social, resiliencia, confinamiento, cuarentena, residencias.

## **ABSTRACT**

Dementia is a degenerative disease that is one of the main causes of disability and dependence in current society. It has a major social and economic impact, affecting more than 47 million people worldwide.

Caregivers of people with dementia suffer from a range of stressors that affect their health, experiencing symptoms of stress, anxiety, overload, and alterations in the biopsychosocial sphere.

The WHO's Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia (2017-2025) and the Comprehensive Plan for Alzheimer's and other Dementias (2019-2023) of the Spanish Ministry of Health, Consumer Affairs and Social Welfare include support for family caregivers among their spheres of action and objectives. During the Covid-19 pandemic, restrictive measures and the decrease in social interaction had a great impact on this group, both in the family environment and in nursing homes, leading to a deterioration in their health and well-being.

People affected by dementia saw an exacerbation of neuropsychiatric symptoms, mood and behavioural disorders, and physical deterioration, while caregivers showed increased stress, fatigue, and overload, with depressive symptoms and loneliness being the common denominator between the two.

### **Keywords**

Dementia, caregivers, caregiver burden, psychological stress, Covid-19, qualitative research, social support, resilience, lockdown, quarantine, nursing home.

## 2. INTRODUCCIÓN

Demencia es un término genérico, para referirse a varias enfermedades, en su mayoría crónicas, progresivas e irreversibles que afectan a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento, y que interfieren notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas (1).

En España y en el mundo occidental, se ha producido un cambio demográfico y social, con un gran aumento de la esperanza de vida y envejecimiento de la población, que también ha incrementado la prevalencia de personas ancianas con enfermedades crónicas y degenerativas, incluidas las demencias, viéndose aumentadas las necesidades de cuidados sanitarios, sociales y familiares (2).

El abordaje de la demencia, es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden, por su dimensionamiento, impacto social y económico.

La demencia se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran desafío para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario (1).

Según datos aportados por la OMS (3) en 2015, el Alzheimer y otras demencias afectaban a 47 millones de personas en todo el mundo. El Alzheimer representa la forma más común de todas las demencias con un 60-70% de los casos. Se prevé que en el año 2030 aumente a 75 millones de casos, y en el año 2050 a 132 millones. Revisiones recientes estiman que globalmente casi 9,9 millones de personas desarrollan demencia cada año. Estudios de prevalencia, revelan el mayor porcentaje de afectados, con un 39,2%, entre los mayores de 90 años, aunque en el caso del Alzheimer, no es una enfermedad exclusiva del envejecimiento. El número de personas mayores de 40 años afectadas en nuestro país supera las 700.000 personas y se prevé que en 2050 la cifra se habrá duplicado y afecte a cerca de dos millones de personas. Aun así, se cree que muchos de los casos no están ni diagnosticados, ni registrados (3).

De acuerdo con los estudios realizados en España (1), la prevalencia de esta enfermedad ronda el 0,05% entre las personas de 40 a 65 años, 1,07% entre los 65-69 años, 3,4% entre los 70-74 años, 6,9% entre los 75-79 años, 12,1% entre los 80-84 años, 20,1% entre los 85-89, y 39,2% entre los mayores de 90 años. Tomando los datos poblacionales del INE y aplicando esas cifras de prevalencia, el número de personas afectadas en España supera las 700.000 personas entre los mayores de 40 años. En 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de personas.

Estar al cuidado de enfermos de larga duración, puede ocasionar un desgaste físico y psicológico notable, llegando a comprometer la salud de quien lo lleva a cabo. El nivel de carga aumenta cuanto mayores son el deterioro cognitivo, psicológico, conductual y motor de los pacientes (4).

En respuesta a esta situación, el 29 de mayo de 2017 se aprobó el Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de Salud Pública a la Demencia 2017-2025 (3) de la OMS, con el objetivo principal de mejorar la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares, y reducir el impacto de la demencia sobre ellos, las comunidades y los países.

El Plan propone las siguientes esferas de actuación (3):

1. Contemplar la demencia como prioridad de salud pública
2. Sensibilización y adaptación a la demencia
3. Reducción del riesgo de la enfermedad
4. Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo
5. Apoyo a los cuidadores
6. Sistemas de información
7. Investigación e innovación

Dada su complejidad y su gran repercusión, desde el Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de Salud Pública a la Demencia de la OMS, se instó a los Estados a disponer de planes y estrategias para afrontar este problema de salud pública (3).

En España, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, publicó en el año 2019 el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) (1), para hacer frente a este reto social y sanitario y conseguir una sociedad sensibilizada, donde las personas con la enfermedad y sus familiares cuidadores, logren mayores cotas de participación, calidad de vida, y perciban la atención y el apoyo global que precisan para vivir con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

Entre los objetivos del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (1), para responder a las necesidades de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores se encuentran: diseñar políticas promoviendo un envejecimiento activo y saludable, la mejora del diagnóstico precoz, la disminución de su impacto, mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y de sus cuidadores, favorecer el mantenimiento de la persona con alzhéimer en su entorno natural el mayor tiempo posible y promover su máxima autonomía, la participación y conservación de sus capacidades, desarrollar respuestas sociales y sanitarias adecuadas, innovadoras y sostenibles, involucrar a todos los agentes y sociedad eliminando situaciones de exclusión y estigmatización, involucrar a otros sistemas de apoyo a familiares cuidadores, frenar el impacto económico y social, y mejorar el conocimiento sobre necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores a través de investigación e innovación de soluciones y respuestas.

El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (1), se articula en 4 ejes transversales de actuación. Estos ejes están a su vez interrelacionados y desarrollados en torno a la persona con alzhéimer y el cuidador familiar como centro de todas las intervenciones:

1. Sensibilización, concienciación y transformación del entorno
2. La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento
3. Derechos, ética y dignidad de la persona
4. Investigación, innovación y conocimiento

Dentro del tercer eje de actuación, se considera por parte de la sociedad, el papel de los familiares cuidadores de personas con demencia, para prevenir estados de estrés y sobrecarga, avanzando en servicios y apoyos para evitar su claudicación, y favorecer que los pacientes permanezcan en su entorno el máximo tiempo posible. Se han de proporcionar condiciones para la mejora del conocimiento y del acceso a los derechos, tanto de las personas con demencia, como de sus cuidadores, a través de intervenciones éticas que eviten situaciones de maltrato o abandono (1).

Con la llegada de la pandemia, por la propagación rápida y masiva de la enfermedad infecciosa causada por el virus SARS-CoV-2, la población mundial se está enfrentando a una dura prueba y este colectivo, por ende, se ha visto muy afectado. Ha traído consecuencias en el ámbito social y económico, así como efectos en la salud de la población, a nivel físico y psicológico. Ha generado transformaciones en las formas de vida y en el modo en el que los individuos se relacionan e interactúan con el medio (5). Las medidas preventivas y el cese de muchas actividades han tenido consecuencias relevantes para los colectivos más vulnerables (6,7).

Desde la primera detección del virus en China, en diciembre de 2019, el virus aún está vigente a fecha de marzo de 2022, presentando gran combinación de mutaciones. Se han detectado seis etapas u olas hasta el momento actual, y numerosas variantes, con diferencias genéticas con respecto a la secuencia original. Se considera que el virus se encuentra en fase de adaptación a un nuevo huésped. Esto genera mayor impacto en la salud pública, debido a un aumento de la transmisibilidad, incidencia, de la gravedad y/o letalidad, así como una disminución en la sensibilidad de métodos de diagnóstico microbiológico, en la respuesta al tratamiento y a un gran aumento de la presión asistencial (8).

En lo que se refiere a los datos epidemiológicos, según el Ministerio de Sanidad del Gobierno de España (9), la situación de casos notificados en nuestro país, a fecha del 21 de abril de 2022, era de 11.736.893 casos confirmados, 2.111.438 de casos confirmados en  $\geq 60$  años, y 103.721 total de casos fallecidos.

Uno de los objetivos del Plan Nacional, es aumentar el conocimiento relativo al dimensionamiento y necesidades de las personas con alzhéimer y familiares cuidadores, investigación biomédica, social y sanitaria, y la innovación en soluciones y respuestas (1).

Las consecuencias derivadas de la pandemia han dado lugar a una nueva realidad para los cuidadores de personas con demencia y, por tanto, es necesario conocer su impacto en este colectivo.

## **2.1. Justificación**

Mi principal motivación para elegir el tema de este trabajo, ha sido el considerar a este colectivo como un grupo vulnerable, olvidado, numeroso, y necesitado de más apoyo por parte de los sistemas de salud y sus profesionales.

La alta prevalencia e incidencia, con el aumento de casos de las demencias de forma exponencial a nivel mundial, sitúan a este colectivo en el centro de atención sanitaria y social.

Considero relevante y muy encomiable la labor que desde la enfermería se puede desarrollar, trabajando en colaboración con los cuidadores, dándoles herramientas y ofreciendo educación para la salud. Más aún si cabe, en el contexto del momento actual, atravesando la pandemia, donde los recursos y la calidad de la asistencia presencial se ha visto tan afectada.

## **2.2. Objetivos**

Este trabajo tiene los siguientes objetivos:

1. Describir la demencia, tipología y sintomatología en las diferentes etapas evolutivas, su prevalencia y el impacto que genera en la sociedad actual.
2. Describir el perfil de los cuidadores informales, su experiencia en el proceso de adaptación a los cambios al cuidado de las personas con demencia, las dificultades a las que se enfrentan, así como el impacto que el cuidado genera en su salud, y los factores protectores para preservarla.
3. Describir el impacto que supuso en las personas con demencia y sus cuidadores, el confinamiento y las medidas restrictivas durante la pandemia por Covid-19 en el ámbito familiar.
4. Describir el impacto que supuso en las personas con demencia, sus cuidadores, y los profesionales de la salud, el confinamiento y las medidas restrictivas durante la pandemia por Covid-19 en las residencias de ancianos.

## **2.3. Estrategia de búsqueda**

Para el desarrollo de este trabajo académico, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: PudMed, Dialnet, Google académico y Scopus a las que se ha accedido a través de la Biblioteca de la Universidad de Cantabria (BUC).

Para la búsqueda bibliográfica, se han utilizado términos MeSH y DeCs (tabla 1) y los operadores booleanos: "AND" y "OR".

La búsqueda se ha limitado a aquellos artículos que estuvieran escritos en español o inglés, publicados en fechas comprendidas entre 2014 y 2022 y con acceso libre a texto completo, a excepción de algunos utilizados anteriores a esa fecha por su relevancia en el tema.

Adicionalmente, se han utilizado documentos oficiales relacionados con el tema como el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias del Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España y otros sitios web relacionados con el tema como La Cruz Roja, o el Ministerio de Derechos Sociales del Gobierno de España.

DeCs	MeSH
Demencia	Dementia
Cuidadores	Caregivers
Carga del cuidador	Caregiver burden
Estrés psicológico	Psychological stress
Covid-19	Covid-19
Estudios cualitativos	Qualitative research
Soporte social	Social support
Resiliencia	Resilience
Confinamiento	Lockdown
Cuarentena	Quarantine
Residencias	Nursing home

**Tabla 1:** Términos DeCs y MeSH utilizados en la búsqueda bibliográfica

## 2.4. Descripción de los capítulos

**Capítulo I:** Se centra en la demencia, su clasificación y sintomatología en los diferentes estadios de la enfermedad, así como el impacto que genera en nuestra sociedad. Se describe el perfil de los cuidadores informales, el proceso de adaptación que experimentan a medida que la enfermedad progresa, las dificultades con las que se enfrentan en su vida cotidiana en la tarea de cuidar, las alteraciones que experimentan incluyendo la sobrecarga y los factores protectores para evitarla.

**Capítulo II:** Está dedicado al impacto de la pandemia por Covid-19 en las personas afectadas de demencia y sus cuidadores en el ámbito familiar, desde un enfoque biopsicosocial.

**Capítulo III:** Se centra en el impacto y experiencias de la pandemia por Covid-19 en las residencias de ancianos, tanto en las personas con demencia, como en sus cuidadores familiares y los profesionales de estos centros.

### 3. CAPÍTULO I: DEMENCIA Y CUIDADORES INFORMALES

#### 3.1 La demencia y el cuidado informal

La demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. Afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Sin embargo, la conciencia no se ve afectada. El deterioro cognitivo suele acompañarse por un deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación (10). Entre las alteraciones se encuentran los problemas con el lenguaje (afasia), la alteración en la percepción de estímulos sensitivos (agnosia), las alteraciones en la actividad motora (apraxia), personalidad, conducta así como los problemas relacionados con la capacidad de juicio, memoria (amnesia) y atención (11).

Existen diferentes tipos de demencia según su etiología, y en ocasiones, sus límites son difusos y coexisten entre ellos. Puede estar asociada a enfermedades degenerativas, como el Alzheimer, que es la forma más común, pudiendo representar entre un 60% y un 70% de los casos, la demencia por cuerpos de Lewy, un grupo de enfermedades que contribuyen a la demencia frontotemporal, el Parkinson, la enfermedad de Huntington o la enfermedad de Wilson. Puede también asociarse a patologías vasculares cerebrales, como la demencia multiinfarto, o ser secundaria a procesos infecciosos como meningitis o abscesos cerebrales, neoplasias que cursan con tumoraciones primarias o metástasis, traumatismos, alteraciones metabólicas, hidrocefalia, estados carenciales de ácido fólico, vitamina B12 o tóxicos como el alcohol (1,11).

Los signos y síntomas de la demencia se presentan en tres etapas:

La *primera etapa* pasa muchas veces pasa desapercibida y el inicio es paulatino. Las personas afectadas, tienen tendencia al olvido, pierden la noción del tiempo y experimentan desubicación espacial.

En la *segunda etapa*, los signos y síntomas se vuelven más evidentes y limitantes, empiezan a olvidar los nombres de algunas personas o acontecimientos importantes, se hallan desubicados en su propio hogar, empiezan a manifestar problemas de comunicación, cambios de comportamiento, y comienzan a necesitar ayuda en el cuidado personal.

En la *tercera etapa o tardía*, la dependencia y la inactividad son casi totales, las alteraciones de la memoria graves y los síntomas y signos físicos más notorios. Tienen dificultad para reconocer a familiares y amigos, importante desubicación en el tiempo y el espacio, dificultades para caminar, mayor dependencia y alteraciones y exacerbaciones comportamentales que pueden desembocar en agresiones (10,12).

En lo que se refiere al tratamiento, no existe ninguno que pueda curar la demencia o revertir su evolución, a pesar de que hay numerosos tratamientos nuevos en proceso de investigación. Sin embargo, sí pueden hacerse intervenciones para ayudar y apoyar a las personas con demencia y sus cuidadores, como el diagnóstico precoz, optimización de su salud física, cognición y bienestar, tratar las enfermedades concomitantes, tratar los síntomas conductuales y psicológicos e informar y apoyar a los cuidadores (10).

Las demencias constituyen una de las principales causas de discapacidad y dependencia y suponen graves y progresivas limitaciones para la autonomía en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Constituyen, por lo tanto, un fenómeno con un gran impacto sanitario, social y económico y una prioridad de salud pública. No solamente afectan a la vida y salud de los pacientes, sino también a la de sus familiares. Se hace necesario encontrar

respuestas y soluciones, involucrando a todos los ámbitos, tanto social como sanitario, para buscar estrategias que cubran las necesidades de los enfermos y sus familias (1).

Los *cuidadores* informales o no profesionales de personas en situación de dependencia son aquellas personas, familiares o allegados, sin otro lazo o nexo con la persona dependiente que no sea el afectivo, que prestan el apoyo necesario para satisfacer sus necesidades básicas y aquellas otras necesidades derivadas de su condición de dependencia. Aunque cualquier miembro de la familia puede prestar apoyos, de forma que se distribuyan las responsabilidades y las tareas, generalmente, suele existir una figura de cuidador principal, que se ocupa mayoritariamente de los cuidados de la persona dependiente, asumiendo la mayor parte de la responsabilidad, el tiempo y esfuerzo, así como la toma de decisiones. El cuidado informal desempeña un papel muy importante, ya que contribuye a cubrir las carencias de las redes sociosanitarias, y supone un eje fundamental de las políticas sociales que plantean como objetivo diana envejecer en casa (13,14).

Según datos de la Tesorería General de la Seguridad Social, publicados en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Gobierno de España en enero de 2022, los cuidadores no profesionales o informales de personas en situación de dependencia en nuestro país, son en su mayoría mujeres con un 88,6% frente a un 11,4% de hombres, con una edad comprendida entre los 50 y los 65 años, disminuyendo considerablemente a partir de esta edad (15).

El perfil de estos cuidadores es el de una mujer, con bajo nivel de estudios y sin actividad laboral remunerada. En su mayoría, se dedican exclusivamente al cuidado de la persona dependiente, siendo ésta su prioridad y función principal. Acostumbran a vivir con la persona a la que cuidan, suministrándole cuidados diarios de forma continua, sin disponer de horario fijo, ni contrato o vínculo laboral. Realizan estas tareas de forma altruista, por el vínculo afectivo que les une.

Desde tiempos inmemoriales, se ha transmitido que la mujer es la persona más idónea para la tarea de cuidar. Aunque las políticas de igualdad de género empezaron a implementarse en los países desarrollados a partir de la Declaración de Los Derechos Humanos de 1948, y la implicación de los hombres va aumentando, aún persisten brechas en el ámbito del cuidado (5,16). En algunos casos, esta función está todavía adscrita a la mujer como parte de un rol de género, motivado por un sentimiento de obligación moral, normalizado por ellas mismas, entendiéndolo como algo natural (17).

Cabe destacar, que cuidar a una persona en estado de dependencia, no supone una tarea sencilla, estando llena de dificultades y problemas a los que los cuidadores han de enfrentarse. La mayoría carecen de conocimientos, preparación y destrezas para enfrentarse a los cuidados, por lo que con el paso del tiempo, presentan afectación en su integridad biopsicosocial (14,18).

Entre las áreas de afectación, la emocional es la que en mayor medida afecta a los cuidadores. El estrés ha sido explicado desde diferentes modelos, sin embargo, la mayoría coinciden con la teoría transaccional del estrés de Lázarus y Folkman (19), según la cual, se produce cuando la persona percibe los recursos como insuficientes, en relación con sus necesidades y demandas.

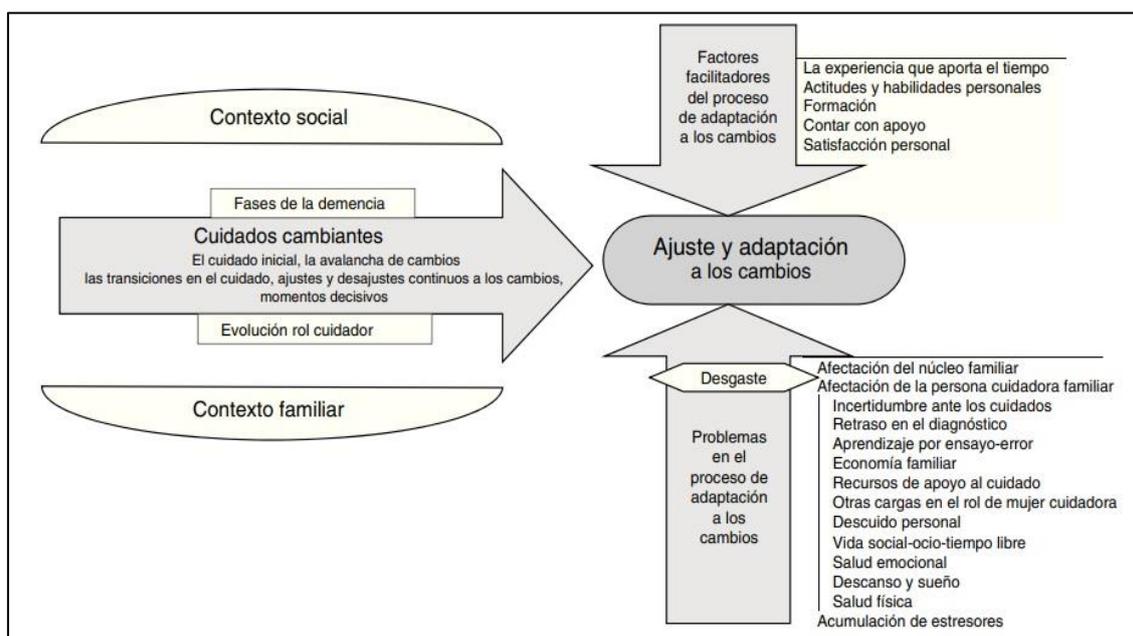
### **3.2 Los cuidadores de personas con demencia**

Los cuidadores de personas con demencia, desempeñan su rol en una realidad conceptualizada como dinámica y cambiante, por ser la demencia una enfermedad degenerativa en constante evolución (20).

El estudio cualitativo Moreno-Cámara y cols. (20), centrado en identificar los problemas que surgen en el proceso de adaptación de los cuidadores de personas afectadas por demencia, subraya que la enfermedad es un proceso en constante evolución tanto a nivel cognitivo como

conductual debido al nivel de exigencia que demanda. Por ello, es necesario que los cuidadores desarrollen un trabajo de adaptación paulatina. Destaca la dureza de la etapa inicial, debido a las altas exigencias de cuidado, que va acompañado de importantes cambios en la vida personal y familiar.

En muchas ocasiones, el retraso en el diagnóstico, la falta de experiencia, desarrollándose el aprendizaje del cuidado por ensayo y error, la falta de recursos disponibles, de apoyo y la sobrecarga por otras tareas, van acumulando un conjunto de estresores que hacen que la persona cuidadora se vea afectada. En otro sentido, destaca como factores protectores en el proceso de adaptación, la experiencia, la actitud, las habilidades personales, la formación, el apoyo social y la satisfacción personal (fig. 1).



**Figura 1.** Modelo del proceso de adaptación a los cambios en cuidadores familiares de personas afectadas por demencia (20)

Al comienzo de la enfermedad, los familiares pueden manifestar sentimientos de negación, atribuyendo los primeros fallos o despistes de la persona con demencia, a desinterés o falta de cuidado y se frustran cuando observan que ya no puede hacer las cosas como antes las realizaba (21). En esta primera fase (16), que es la más complicada, es importante realizar un buen diagnóstico, para mediante el fortalecimiento del apoyo formal, ofrecer asesoramiento y herramientas al cuidador, que le puedan ayudar a manejarse con el enfermo.

A medida que la enfermedad avanza, afloran sentimientos de ira, frustración y sentimientos contradictorios de culpa. El fuerte vínculo afectivo, impide al cuidador plantearse los cuidados de otra manera que no sean realizados por él mismo, llegando incluso a sobrevalorar sus propias capacidades. En esta etapa, es vital el apoyo y el asesoramiento, para una correcta planificación y distribución de la responsabilidad (16).

En la fase más avanzada de la enfermedad, el cuidador ha aceptado la enfermedad y ha adquirido herramientas y destrezas. Sin embargo, el desgaste producido por todo el proceso, ha tenido consecuencias en su salud. Por último, ya en la recta final, el deterioro es mayor y se produce un desenlace. Pueden verse en la necesidad de recurrir a un internamiento en una institución, o que se produzca la muerte del enfermo. Esta etapa es muy dura pudiendo desencadenar una depresión si no se elabora un duelo de forma saludable (16).

Los cuidados de personas afectadas de demencia se llevan a cabo en su mayoría en el domicilio, con la consiguiente sobrecarga del cuidador principal. Siempre que se adquiere la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente y al mismo tiempo se intenta conciliar e integrar tal tarea con el resto de las responsabilidades, supone un esfuerzo importante para el cuidador informal. Cuando éste asume esta nueva responsabilidad, tiende sin darse cuenta a descuidar todos aquellos otros roles que venía desempeñando, apareciendo como consecuencia la sensación de sobrecarga (5,16).

Los cuidadores familiares experimentan diferentes tipos de cargas que pueden alterar su integridad biopsicosocial, incluidas cargas físicas, psicológicas, sociales y económicas (18).

En comparación con otras patologías que generan dependencia, el cuidado informal de las demencias, es una de las situaciones que genera más estrés. Es por lo que progresivamente, se ha ido dando más importancia al conjunto de signos y síntomas que presentan, llegándoles a considerar “segundas víctimas de la enfermedad”, dando lugar al “Burnout”, o “Síndrome del cuidador”(2).

Los estresores a los que los cuidadores se ven sometidos relacionados con las exigencias de la tarea de cuidar, afectan a diferentes esferas:

En el *plano psicológico* pueden manifestar angustia, ansiedad, incertidumbre, bloqueo, falta de concentración, estrés, irritabilidad, frustración, impotencia y depresión.

En el *plano físico* se manifiestan signos y síntomas, como fatiga, insomnio, dolores osteoarticulares, infecciones víricas, problemas gastrointestinales, úlceras pépticas, y aumento del riesgo cardiovascular.

En la *esfera social y económica*, se pueden producir situaciones derivadas del cuidado como absentismo laboral, reducciones de la jornada laboral, o incluso abandono del empleo, dificultades económicas, disminución de ocio y tiempo libre, aislamiento, abandono personal y conflictos familiares.

El término carga del cuidador, es uno de los términos más estudiados en las investigaciones sobre cuidadores, por la diversidad de reacciones adversas que trae consigo. Hace alusión a todos los efectos negativos que tiene el hecho de prestar cuidados a un familiar en estado de dependencia. Hasta el año 1980, se diferenciaban dos tipos de carga: por un lado, *la carga objetiva* para hacer referencia a los acontecimientos, actividades y demandas en relación con el familiar dependiente y por otro lado la carga subjetiva al considerar los sentimientos, actitudes y emociones de las personas cuidadoras. A partir del año 1980, dentro de la carga, se empiezan a tener en cuenta otras dimensiones como la física, emocional y social (22). Entre los instrumentos para medir o evaluar la carga del cuidador, destaca por su amplia utilización la Escala de Zarit (1980) Caregiver Burden Interview (23), debido a sus propiedades psicométricas y fundamentos teóricos.

Toda la sintomatología descrita que contribuye al agotamiento de los cuidadores afectando a su integridad biopsicosocial, es a menudo el resultado de estrategias de afrontamiento ineficaces o un apoyo social insuficiente. El asesoramiento y formación de forma individual o grupal, tiene efecto positivo en los cuidadores (18).

Una meta revisión sistemática de revisiones sistemáticas, realizada con el objetivo de estudiar la efectividad de las intervenciones dirigidas a favorecer la autogestión, bienestar y el fomento del conocimiento en cuidadores de personas con demencia, concluyó que cuanto más prolongadas e intensivas eran estas intervenciones de ayuda, mejores resultados se obtuvieron.

Plantear las dudas sobre el bienestar del familiar, exteriorizar sentimientos, emociones, y compartirlas con personas de confianza, es una parte esencial para el bienestar del cuidador. Una de las carencias más acusadas, es el desconocimiento sobre la enfermedad, los cuidados y destrezas necesarias (24).

Otro recurso destinado a la provisión de apoyo, son los Grupos de Ayuda Mutua formados por personas en similares circunstancias, que permiten que este colectivo se ayude entre sí, formando una malla de apoyo, que posibilita el intercambio de información, sentimientos y destrezas (25).

A todo lo anterior cabe añadir que la personalidad de los cuidadores, el modo en el que interpretan la realidad, y su equilibrio emocional, es determinante y afecta de forma directa en la salud del paciente y en la progresión de la demencia. Cuando los cuidadores tienen rasgos de neuroticismo, este hecho revierte directamente en la salud de los pacientes, produciéndose en ellos un deterioro más rápido (16). Por ello, se hace imprescindible intentar mantener el equilibrio emocional de los cuidadores.

Por otro lado, cabe destacar otro riesgo que existe para los cuidadores, consistente en la generación de codependencia entre cuidador y persona cuidada, definida como un vínculo adictivo entre ambos. En los cuidadores se caracteriza por: priorizar las necesidades de los demás por las propias, pérdida de relaciones sociales, minimizar, negar o no reconocer los propios sentimientos, no delegar tareas por exceso de control forzando los propios límites, dificultad para expresar emociones, no disfrutar del tiempo libre y sentirse culpable al realizarlo, rechazando la ayuda y/o recursos disponibles (25).

Los cuidadores tienen derecho a dedicarse tiempo sin tener sentimientos de culpa, a equivocarse, a tener sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo, a ser considerados como miembros valiosos de la sociedad, a ser tratados con respeto y a formarse y capacitarse para el cuidado, recibiendo información por parte de los profesionales sobre los recursos disponibles. Para lograr éxito en la tarea de cuidar, la responsabilidad no ha de caer únicamente en un único cuidador (25).

El trabajo de Gómez, MN. (26), centrado en la relación entre la resiliencia y la inteligencia emocional como factores protectores en el desempeño ocupacional y funcionamiento familiar, mostró que los cuidadores principales de personas con demencia que presentaban niveles más altos de resiliencia y de inteligencia emocional, presentaban una mejor percepción del tiempo que podían emplear en las áreas de autocuidado y ocio, y de la satisfacción sobre el mismo, mostrando una correlación positiva entre ellos, respecto a aquellos cuidadores que presentaban menores niveles de inteligencia emocional y resiliencia. Respecto al funcionamiento familiar, los cuidadores que presentaban mayor nivel de resiliencia e inteligencia emocional, describían una situación de mayor adaptabilidad y cohesión.

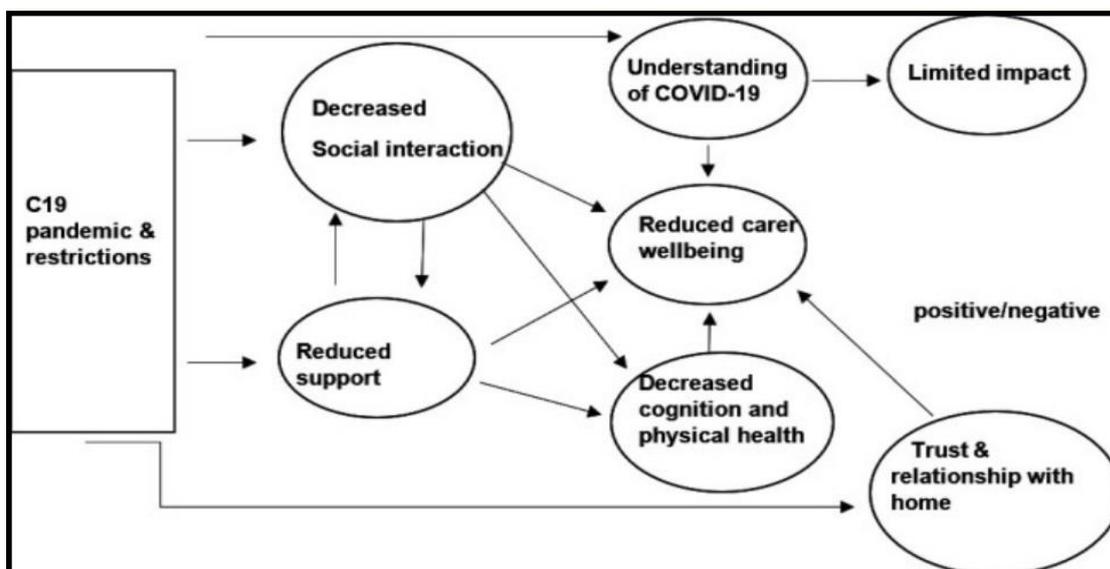
En esta línea y desde el modelo salutogénico de salud la resiliencia, la regulación emocional y el sentido de coherencia, han sido predictores de satisfacción entre cuidadores de personas con demencia (27).

#### 4. CAPÍTULO II: IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES

Como consecuencia de la crisis sanitaria mundial a causa de la pandemia por Covid-19, los sistemas de salud han desplegado la mayoría de sus recursos en combatirla, viéndose sobrepasados y sufriendo una gran carga asistencial. Estas circunstancias, exacerbaban las inequidades en salud, viéndose más afectados los sectores más vulnerables, entre los que se encuentran las personas con deterioro cognitivo y demencia, haciéndose más notorias en poblaciones y países con economías más desfavorecidas. Este clima de alta tensión ha generado modificaciones en las dinámicas familiares y las formas de conciliar el trabajo formal y el de los cuidados. Si cuidar a una persona con demencia ya puede resultar un desafío, hacerlo en el contexto actual, supone un reto aún mayor (27–29).

El estudio cualitativo de Daley S. y cols. (29), con el objetivo de comprender cómo el Covid-19 ha afectado a la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores familiares, mostró entre sus resultados diferentes temas identificados tanto en la persona con demencia como en sus cuidadores, estando interrelacionados entre sí: (figura 2)

1. Todos los cuidadores familiares informaron, que la reducción significativa de la interacción social y el contacto con otros, impactó en su calidad de vida y en la de la persona con demencia. Los cuidadores mostraron sentimientos de soledad y aislamiento, en especial aquellos que recurrían regularmente al contacto social como una fuente de respiro. La falta de interacción social condujo a una sensación de falta de apoyo, e influyó en la mayoría de los otros temas identificados en el estudio.
2. Los cuidadores, comentaron que valoraban mucho el apoyo informal, recibido procedente de amigos y familiares antes de la pandemia, teniendo éste, un impacto positivo en su calidad de vida y en la de la persona con demencia. Sin embargo, con las normas de distanciamiento social adoptadas, este apoyo disminuyó, afectándoles negativamente.
3. Deterioro de la cognición y salud física de la persona con demencia.
4. Disminución del bienestar del cuidador.
5. Dificultades para comprender las restricciones relacionadas con la pandemia por Covid-19 por parte de las personas con demencia.
6. Un reducido número cuidadores manifestaron que no detectaron ningún tipo de impacto derivado de la pandemia en las personas con demencia, debido a su falta de comprensión de la situación y a su incapacidad de darse cuenta de que estaban viendo a sus allegados con menor frecuencia.
7. Cuando la persona afectada de demencia se encontraba en una residencia, los cuidadores familiares destacaron la importancia de mantener una buena relación con el centro, por ser el nexo con sus familiares ante la imposibilidad de hacer visitas. Aquellos centros que facilitaron la comunicación a través de diferentes vías, como llamadas de teléfono, videollamadas o correos electrónicos, les generaron una mayor seguridad y confianza. Sentir la tranquilidad de que las personas con demencia estaban bien cuidadas, y confiar en la atención brindada, se percibió como esencial para la calidad de vida de los cuidadores.



**Figura 2.** Afectación a la calidad de vida de cuidadores y personas con demencia durante la pandemia: relación entre temas identificados (29)

La literatura, destaca el gran impacto de la pérdida de servicios, el aumento de la carga de los cuidadores y la preocupación del deterioro cognitivo de las personas con demencia. La investigación identificó, además, tres fenómenos clave: la pérdida de control, la incertidumbre y la necesidad de adaptarse a la nueva normalidad (30).

#### 4.1. Impacto de la pandemia en las personas con demencia

Entre las personas afectadas por demencia, son frecuentes los síntomas neuropsiquiátricos de forma que hasta un 97% los sufren en el transcurso de la enfermedad, pudiéndose exacerbar cuando sufren cambios en sus rutinas. Entre las manifestaciones más habituales se encuentran la ansiedad, la depresión, la irritabilidad y labilidad emocional, la agresividad, comportamiento motor aberrante, trastornos alimenticios y del sueño, apatía, comportamiento desinhibido, delirios y alucinaciones (7).

La fragilidad de estas personas, sus dificultades para adaptarse a los cambios y a los factores estresantes, les ha convertido en personas especialmente vulnerables durante la pandemia. Diferentes estudios han mostrado una asociación entre el confinamiento y el empeoramiento de los síntomas psicoconductuales. Entre los síntomas alterados más comunes de las personas con demencia a causa de la pandemia, se encuentran la exacerbación de la desorientación, la agitación, las alteraciones del sueño, la agresividad, la ansiedad y la depresión (5–7) y un aumento general de las puntuaciones globales del cuadro neuropsiquiátrico respecto de los niveles prepandémicos (30) y dificultades para dormir y síntomas depresivos en un (33).

Con el objetivo de estudiar el impacto de las restricciones, el estudio de cohorte prospectivo, realizado por Gedde M. y cols. (31) entre 104 personas con demencia, detectó un aumento general de las puntuaciones globales del cuadro neuropsiquiátrico, con respecto a los niveles prepandémicos.

En esta línea, el trabajo de Tsapanou A. y cols. (32), realizado entre 339 cuidadores mostró que desde su punto de vista, un 86,4% de las personas con demencia a las que cuidaban, sufrieron cambios globales importantes: un 41,6% de ellos informaron de disminución en la comunicación, el 37,5% halló alteraciones en su estado de ánimo y un 37% expresó observar declive en la movilidad. Sin embargo, entre las alteraciones menos reportadas y que no observaron entre las personas con demencia, se encuentran los delirios (52,5%), el miedo a salir (51,2%) y las preocupaciones (48,1%).

Cabe destacar además que se detectó diferencia entre los periodos de confinamiento, ya que un 97% de los encuestados, comunicó que la sintomatología general de la persona con demencia en el segundo periodo de confinamiento se atenuó con respecto al primero.

El estudio de Sorbara M. (33) realizado entre 324 cuidadores, en relación a los cambios observados en las personas con demencia a las que cuidaban durante la pandemia, mostró entre otros, que en los pacientes se produjeron cambios psicoconductuales (92,2%), agitación (34%), ansiedad (36,41%), depresión (49,69%), apatía (41,66%), irritabilidad (49,38%) y alteración del sueño (58,64%).

En este contexto, la revisión sistemática exploratoria llevada a cabo por Sánchez-García (7), en la que se incluyeron 19 estudios, concluye que los síntomas más presentes en las personas con demencia fueron: la agitación/agresión, ansiedad, sintomatología depresiva y apatía, seguidos en menor medida de los trastornos alimentarios y del sueño, la conducta motora aberrante, la irritabilidad, euforia /desinhibición y síntomas psicóticos.

Al estudiar las variables que pudieron relacionarse con este empeoramiento clínico global, se detectaron algunos factores, como el aislamiento y la disminución de contacto físico y emocional con personas allegadas (5,7).

Según el estudio de Gedge M. (31), el aislamiento social, ha sido uno de los principales desencadenantes del síndrome psicótico de las personas con demencia y de la sintomatología depresiva, hallándose asociación entre la introspección y el aumento de estas manifestaciones.

La disminución o interrupción de las actividades que venían desarrollando, como terapias de rehabilitación neurológica, fisioterapia, terapia ocupacional, estimulación cognitiva, y las lúdicas y sociales, ha supuesto un agravante para el deterioro del estado de salud y bienestar de las personas con demencia. Otro factor a considerar, fue la disminución del seguimiento por parte del sistema sanitario, observándose asociación entre las visitas postpuestas o evitadas por los profesionales de la salud con un empeoramiento general en las puntuaciones globales del cuadro neuropsiquiátrico de las personas con demencia. (7).

Cabe añadir que la sintomatología neurológica de las personas con demencia infectadas por Covid-19 (como anosmia, ageusia, cefalea) y otras complicaciones derivadas, pudieron pasar inadvertidas, generando confusión y retraso en el diagnóstico, empeorándose su pronóstico (6). Las familias manifestaron haber tenido dificultad para acceder a estos servicios, para la valoración y el tratamiento de las nuevas demandas y complicaciones que estas personas presentaron. Muchos de los pacientes solían recibir atención complementaria en sus domicilios antes de la pandemia, y con el confinamiento, esta actividad se vio comprometida (33).

#### **4.2. Impacto de la pandemia en los cuidadores**

En lo que se refiere a los cuidadores informales de las personas con demencia, ya anteriormente a la pandemia formaban un colectivo susceptible de desarrollar problemas en su salud mental, dada su exposición al estrés crónico como consecuencia de cuidar a una persona en situación de dependencia. Ahora bien, si además perciben que no tienen las herramientas necesarias o el apoyo social suficiente, sus dificultades aumentan (27).

En situación de pandemia, con las medidas de contención, las restricciones sociales y los efectos colaterales que ha traído consigo, este fenómeno se ha incrementado en gran medida, no solamente por la sensación de encierro, sino también por la insuficiente red de apoyo para realizar las actividades cotidianas. Se han objetivado cambios en los servicios de apoyo que los cuidadores percibieron como insuficientes, modificaciones en la organización dentro del seno familiar y aumento de la percepción de carga (27).

La suspensión de las actividades y atención por parte de los centros sanitarios como los Centros de Día y el cese de la Ayuda a Domicilio que suponen un respiro para las familias, alteraron la dinámica de las familias, que se vieron obligadas a modificar las horas destinadas a su cuidado personal o sus jornadas laborales. A partir del comienzo de la crisis sanitaria, el total de horas destinadas al cuidado, se vieron incrementadas en una media de 18 horas semanales. Un gran número de cuidadores tuvieron que hacer frente a atenciones durante 24 horas diarias, prescindiendo de apoyos y de servicios. Este fenómeno, supuso una gran limitación de su libertad individual, y creó una relación de dependencia total (5).

El trabajo de Martínez-López J.A. (5), a partir de una muestra de 105 participantes, con la intención de aproximarse a los cuidados de larga duración durante el pico de Covid-19, señala respecto a la actividad laboral de los cuidadores, que antes del comienzo de la pandemia el 46% estaban activos y un 34% estaban inactivos. Sin embargo, a partir de la Declaración del Estado de Alarma, los datos se invirtieron, aumentando el desempleo a un 47% y disminuyendo el porcentaje de personas activas a un 34%. A partir de estos datos, se dedujo que, solamente una de cada tres personas conservó el empleo, y dos tercios tuvieron plena disponibilidad para llevar a cabo los cuidados dentro del seno familiar.

A pesar de que este hecho facilitó la disponibilidad para llevar a cabo el cuidado, de forma paralela creó también una situación de dependencia económica y emocional y generó que el cansancio emocional de los cuidadores creciera de forma considerable (5,6).

Esta investigación (5), concluye que el 43,8% de los 105 cuidadores participantes, registraron altos niveles del agotamiento emocional, trayendo consigo fatiga física y psicológica, pérdida de energía, agresividad, síntomas depresivos, estrés, trastornos alimenticios y alteraciones gastrointestinales, cefaleas y migrañas, trastornos cardiovasculares, déficit de atención y de concentración, además de frialdad afectiva.

En esta línea el trabajo de Tsapanou (32) realizado entre 339 cuidadores mostró evidencia de un incremento muy significativo en la intensidad de los cuidados, tanto en lo que se refiere a la carga psicológica (60%) como la física (39%).

El estudio realizado por Hwang Y. y cols. (34) con 34 cuidadores, mostró que hasta el 76,5% de los cuidadores sufrieron ansiedad. La figura 3, muestra el marco conceptual del estudio a partir del modelo de estrés de los cuidadores de Pearlin (35), dentro del contexto situacional de Covid-19. En él, factores como la edad y el sexo de los cuidadores, el empeoramiento de la sintomatología de las personas con demencia y el indicador subjetivo del impacto de la pandemia, podrían estar asociados a la ansiedad de los cuidadores.

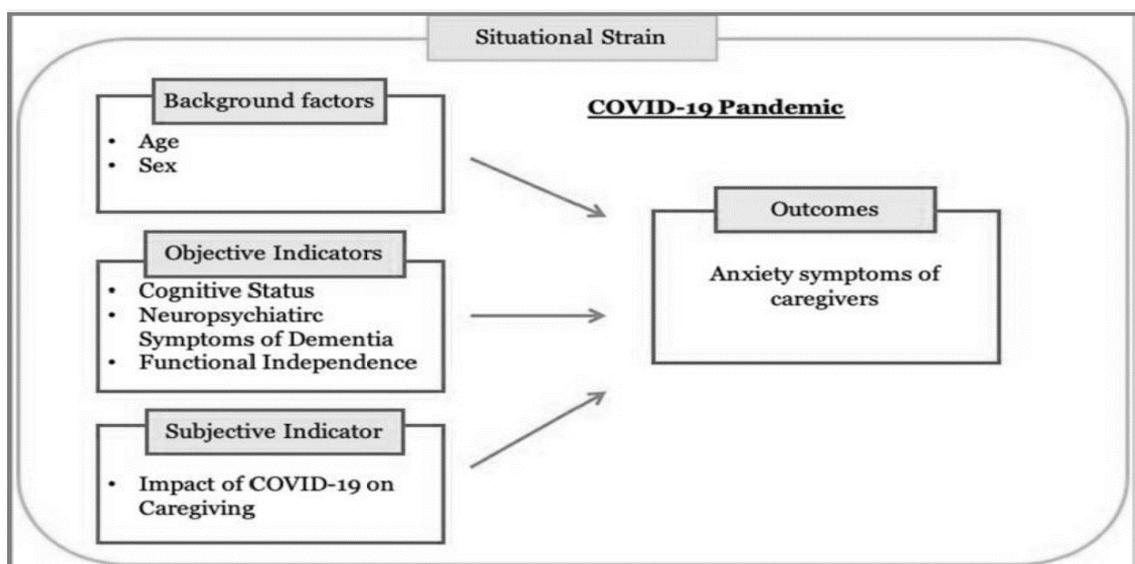


Figura 3. Factores relacionados con la ansiedad del cuidador durante la pandemia por COVID-19 (34)

Con el objetivo de explorar las experiencias de las personas afectadas por demencia y sus cuidadores durante la pandemia, el trabajo de Tam M. y cols. (36) realizado entre 417 cuidadores, mostró entre ellos sentimientos de soledad y angustia secundarios al hecho de tener que asumir nuevas tareas adicionales a sus funciones habituales así como la necesidad de tomar descansos por agotamiento.

El estudio de Balladares J. y cols.(27), reveló un incremento de la violencia intrafamiliar hacia los cuidadores por parte de las personas con demencia, que se mostraron más irritables y agresivas. Experimentaron dificultad para el manejo de estas conductas agresivas y complejas en situación de aislamiento, y manifestaron haber tenido obstáculos y problemas de comunicación con los servicios sanitarios para solicitar ayuda.

La ansiedad y el miedo ante los procesos de morir del otro, es otro de los aspectos presentes en la literatura. El trabajo de Martínez-López J.A. (5), realizado entre 105 cuidadores, muestra que un 92,4%, expresaron un extremo nivel de ansiedad en este sentido a causa de la transmisión por parte de los medios de comunicación, de noticias con el aumento de las muertes a causa del virus (siendo la tercera edad un colectivo de riesgo).

El miedo fue otro de los sentimientos hallados en el estudio de Cohen G. y cols. (37) durante el confinamiento, con el testimonio de 80 familiares a cargo de personas con demencia. Entre sus conclusiones, destaca que aquellos que cuidaban a personas con una demencia en estadio leve, sintieron miedo a contagiar a la persona al asistirlo en las actividades instrumentales. Sin embargo, los familiares de personas con enfermedad de Alzheimer en fase más avanzada, señalaron que su mayor angustia provenía del miedo de no disponer de apoyo y ayuda.

Igualmente, el estudio reveló que los cuidados se intensificaron por la susceptibilidad de las personas cuidadas y el riesgo de transmisión del virus, de forma que los cuidadores padecieron tristeza, irascibilidad, miedo a la muerte y soledad (37).

El estudio de Carcavilla N. (38), realizado a través de encuesta online a 106 cuidadores, con el objetivo de conocer sus experiencias y percepciones durante el brote de Covid-19, señala como momento más complicado del día en el cuidado de las personas con demencia, la media tarde. En cuanto a las situaciones más difíciles experimentadas, se encontraron el hecho de no poder salir (56%), el tiempo de la ducha (30%), el tiempo dedicado a las actividades lúdicas y el aseo personal (30%). Otros momentos complicados que narraron los cuidadores fueron la hora de la comida y de vestirles (12,5 %) y el momento de administrar la medicación (1,5%).

El momento en el que los cuidadores más ayuda echaron de menos fue la hora del ocio y el entretenimiento (46%), la hora de ducharse (25%), al acostarse (21%), durante su aseo personal (17%), la hora de vestirse (12%), y la hora de comer (10%).

Estos resultados, ponen de manifiesto la gran presión que han sufrido los cuidadores en el plano psicológico, familiar, laboral y social durante la pandemia.

Como consecuencia, se produjo aumento del consumo de fármacos (como ansiolíticos y antidepresivos), para la reducción de los estados de ansiedad y las alteraciones del sueño. Durante la primera ola, más del 27,3% de los cuidadores aumentaron su consumo. De forma análoga, suministraron mayores dosis de los fármacos a los familiares con demencia, sin obtener muy buenos resultados (38).

Otras medidas adoptadas fueron hacer ejercicio físico dentro del hogar, cocinar, escuchar música, meditar etc. Algunos, también encontraron soporte en familiares, servicios sociales, o en cuidadores especialistas en estimulación de deterioro cognitivo (38).

Ante la pregunta abierta que se les formuló en cuanto a qué cambiarían si se repetiría la situación, contestaron que les gustaría tener “más apoyo profesional por el cierre de centros de día”, “medidas de apoyo para mantener las rutinas de los pacientes” y “permitir dejarles salir a pasear al exterior con sus cuidadores sin límite de tiempo” (38).

Desde un punto de vista intervencionista para estos cuidadores incluidos los que tienen mayor nivel de resiliencia, se encuentra participar en intervenciones psicológicas en línea, para reducir la sintomatología depresiva, la ansiedad y los niveles de sobrecarga (41).

## **5. CAPÍTULO III: IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA, SUS CUIDADORES Y LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN LAS RESIDENCIAS DE ANCIANOS**

Otro de los colectivos afectados por la pandemia, han sido las personas con demencia que vivían en residencias de ancianos, sus familiares y los profesionales de la salud que trabajaban en estas instituciones. El trabajo de revisión de Palacios D. y cols. (41) en el que se incluyeron 16 estudios, se centró en describir las experiencias de residentes, familiares y trabajadores sociales y sanitarios en las residencias de ancianos durante la pandemia. Los hogares de ancianos tuvieron grandes dificultades para administrar los recursos, lo que se vio agravado por el agotamiento emocional de los residentes, empleados y familiares.

Durante la primera ola, se estima que, aproximadamente la mitad de las muertes a causa de la infección por Covid-19, fueron residentes en hogares de ancianos a causa de su vulnerabilidad, fragilidad y pluripatología. La situación de emergencia que invadió a la sociedad, sorprendió de forma abrupta a la totalidad de las residencias que se encontraban desprovistas de recursos suficientes para la protección de sus residentes y trabajadores. Problemas como no disponer de equipos de protección o ser escasos, la ausencia de pruebas diagnósticas rápidas para la detección precoz y evitación de los contagios masivos, además la precariedad y escasez de personal, hicieron que la situación se tornara complicada. Todo ello, contribuyó a la diseminación masiva del virus, siendo los mayores, por su edad avanzada, fragilidad y morbilidad, el colectivo más golpeado (41).

Esta situación, condujo a que los gobiernos adoptasen medidas para la protección a estos grupos vulnerables evitar la propagación masiva del virus en la comunidad. La mayor parte de estos centros, tomaron medidas en este sentido. Algunas de ellas fueron, la prohibición de entrada a los visitantes y familiares en los centros, la prohibición de salir a la calle a los residentes y la suspensión de actividades sociales y grupales (42).

Estas medidas restrictivas de contacto, se ampliaron también hacia los empleados de las residencias que, como medida de prevención, tenían orden de minimizar el contacto con los residentes, afectando esto a su atención. Como aspecto positivo, en los hogares de ancianos, aparecieron iniciativas creativas y nuevas formas de liderazgo para satisfacer las necesidades emergentes durante la pandemia. (41).

### **5.1. Impacto en las personas con demencia**

Las medidas restrictivas y de aislamiento para la prevención de los contagios adoptadas en estos centros durante la pandemia, han tenido consecuencias en la salud de las personas con demencia. Se ha evidenciado un empeoramiento de su salud y bienestar, tanto en el aspecto físico como en el emocional (41), observándose mayor afectación emocional en aquellas personas con demencia de leve a moderada (42).

Los cuidadores detectaron en las personas con demencia, deterioro de las funciones cognitivas, aburrimiento, empeoramiento de la calidad del sueño y aumento de las depresiones, como consecuencia de la reducción de sus actividades cotidianas (41–44).

La mayoría transmitió que notaron disminución del estado de ánimo de las personas con demencia, pérdida de autonomía y de cognición, especialmente aquellos con deterioro cognitivo, lo que vino a poner en evidencia la importancia de la presencia y de la estimulación por parte de los cuidadores (44).

Otro área de afectación, ha sido la soledad, definida como *una emoción subjetiva compleja, experimentada como un sentimiento de ansiedad e insatisfacción asociado con la falta de conexión o comunidad con los demás, y un déficit entre la cantidad y calidad real y deseada de compromiso social* (45). La soledad constituye un factor de riesgo real para la salud y el bienestar de las personas, sobre todo en la tercera edad asociado a su vulnerabilidad. Produce un daño emocional y físico en los individuos, asociándose a un empeoramiento de la salud y a la reducción de la esperanza de vida. Tanto la soledad, como el aislamiento social, aumentan el riesgo de sufrir ansiedad, depresión, disfunción cognitiva, enfermedades cardíacas y mortalidad en las personas mayores (45). Según Vivek Murthy (46), *la soledad está asociada a una reducción de la esperanza de vida mayor que la obesidad e igual a fumar 15 cigarrillos por día*. Puede conducir a consecuencias nocivas como presión alta, depresión suicida y ansiedad, que son perjudiciales para el buen funcionamiento del sistema inmunitario y el sistema nervioso central (47). Como consecuencia de la limitación de visitas de sus familiares y cuidadores, también se detectaron sentimientos de tristeza y soledad en las personas con demencia (40).

En otro sentido, el estudio de Smaling y cols. (42), reveló que desde el punto de vista de los cuidadores familiares, habían observado en las personas con demencia un deterioro de su salud física, que se tradujo en aumento de peso y de tensión muscular, como resultado de la reducción de actividad física y de oportunidades para salir al aire libre. También observaron, un incremento de los trastornos de comportamiento y así como de su incontinencia (41,48).

El estudio llevado a cabo por Verbeek y cols. (49) en 26 hogares de ancianos, con el objetivo de estudiar el impacto de las restricciones en el bienestar de estas personas, reveló que permitiendo que se ampliaran las visitas con cautela, se producía un impacto positivo, mejoraban de forma relevante las experiencias y el bienestar de los residentes, sus cuidadores y el personal sanitario.

Todos reconocieron el valor de contacto real y personal entre residentes y sus seres queridos. A los residentes con demencia les resultaba complicado no poder tocar a un familiar, porque, aunque los empleados desempeñan el cuidado con gran profesionalidad, nunca podrían ser capaces de sustituir el contacto emocional con un miembro de su familia.

Por lo tanto, se plantea la cuestión de si proteger a los mayores implementando medidas drásticas y estrictas privándoles de contacto humano, ha supuesto para ellos un beneficio, más aún cuando parece que responden de forma positiva al contacto piel con piel, simplemente tomados de la mano mientras se les pregunta cómo se sienten (50).

## **5.2. Impacto en los cuidadores familiares**

En cuanto a las repercusiones de la pandemia en los cuidadores informales de las personas con demencia que se encontraban ingresados en las residencias de ancianos, la literatura ha mostrado una disminución significativa de su bienestar psicosocial y emocional durante el confinamiento (44).

El estudio de Smaling y cols. (42), se centró en el estudio del impacto del distanciamiento social debido a la pandemia en personas con demencia, cuidadores familiares y profesionales de la salud. En cuanto a los cuidadores familiares, el estudio reveló las grandes dificultades que éstos experimentaban para asumir y encajar las restricciones de las visitas. La restricción de las visitas y el contacto con sus familiares, les resultó muy frustrante sintiéndose excluidos de la responsabilidad de los cuidados que por otra parte habían ejercido de forma permanente antes del ingreso en la residencia(42).

En el estudio de O' Caoimh y cols. (44) realizado entre 202 cuidadores familiares, mostró que gran parte de ellos tuvieron un bajo bienestar, una quinta parte reveló que el apoyo en su papel de cuidadores por parte del personal de las residencias fue deficiente, un tercio expresó no estar satisfechos con la atención y que las restricciones habían afectado a las personas con demencia.

La mayoría percibió que los residentes no se encontraron bien, teniendo esta percepción un impacto en sus opiniones y sentimientos.

A pesar de estas limitaciones, muchas residencias permitieron visitas de atención compasiva en la última etapa de la vida (41,51,52).

En otro aspecto, el hecho de delegar completamente los cuidados en terceras personas en una situación tan delicada y crítica, generó en los cuidadores temor y ansiedad, provocándoles cierta intranquilidad el hecho de que la persona con demencia no se adhiriese a las medidas de protección y pudiese contagiarse (41,42).

En cuanto a los medios de comunicación alternativas ofrecidos para poderse comunicar con sus familiares, como las videollamadas y las conversaciones en la ventana, no les parecieron las mejores alternativas, por resultar un desafío el uso de las tecnologías para las personas con demencia, pero aun así lo agradecieron y expresaron que estas opciones fueron mejor que no poderse comunicar (42).

### **5.3. Impacto en los profesionales de la salud**

Los profesionales de la salud se han enfrentado también a grandes desafíos durante la pandemia por Covid-19, estando expuestos a altos niveles de estrés y sobrecarga física y emocional.

En momentos de incertidumbre y caos, sufrieron la exigencia de adaptarse constantemente a los cambios en las dinámicas y rutinas, las pautas, los protocolos, los turnos, los calendarios y los valores, recibiendo en muchas ocasiones pautas y órdenes contradictorias. Sintieron miedo al contagio, a la gravedad de la enfermedad y la muerte, estando constantemente expuestos al sufrimiento. También sintieron miedo por la falta de equipos de protección individual y por la responsabilidad de estar a cargo de personas vulnerables. Mantener a sus pacientes y a ellos mismos a salvo de infecciones, y adaptarse esta situación, supuso todo un reto (41,42,52,53).

Según el estudio de Smaling y cols (42), el aumento de la carga de trabajo de los profesionales de la salud, fue uno de los fenómenos más evidentes durante este periodo. Esta se vio incrementada como consecuencia de las responsabilidades adicionales que les fueron asignadas. A menudo tuvieron que trabajar horas extraordinarias a causa de la escasez de personal, por las numerosas bajas por enfermedad de sus compañeros y como consecuencia de la ausencia de los cuidadores informales en los centros. También los profesionales sanitarios de ayuda domiciliaria, añadieron que las personas con demencia que estaban en sus hogares, requerían servicios ampliados y ellos tenían que suplir a muchos de sus compañeros, que se encontraban de baja laboral, empleando mayor número de horas extraordinarias en su jornada diaria (42,54).

El aumento del estrés y desestabilización emocional, fueron otros de los fenómenos experimentados por este colectivo. Aparte de la tensión y el miedo a la diseminación del virus y la angustia de observar la gran cantidad de víctimas fallecidas, algunos testimonios apuntaron situaciones estresantes como consecuencia del incumplimiento de algunos familiares de personas con demencia de las normas y medidas de seguridad de las residencias. Vivieron situaciones en las que tuvieron que recurrir a los servicios de seguridad, para mantener a los familiares alejados de las instalaciones, aunque comprendían su angustia (42).

Otro área de dificultad para estos profesionales, fue la gestión del final de la vida y el duelo en las personas que atendían. Estas vivencias les afectaron hasta tal extremo, que algunos describen las situaciones, como “desgarradoras”. Las medidas restrictivas permitían que los familiares se aproximasen con un traje de protección a una distancia mínima de 1,5 metros. Contemplar y acompañar a los familiares en momentos de despedida, o ver como otros ni siquiera pudieron estar con ellos ni tocarles, resultó desolador (42).

La mayoría de los profesionales de la salud, mostraron gran preocupación por los cuidadores familiares, y reconocieron que las medidas restrictivas fueron demasiado estrictas e incluso, en algunos casos, se arrepintieron de hacer cumplirlas, sintiendo sentimientos de culpa (42).

En otro sentido, el trabajo de Lázaro y cols. (52), mostró además aspectos positivos entre los profesionales de atención sanitaria destacando:

1. *El sentido de pertenencia, propósito y equipo*: afianzando el trabajo en equipo, con un propósito común en la búsqueda del bienestar, permitiéndoles desarrollar relaciones significativas.
2. *Actitud positiva y confianza*: con una actitud de compañerismo para la creación de un buen clima actuando con responsabilidad y autonomía.
3. *Desarrollo de la información y de la comunicación*: Aprendiendo a hacer un buen manejo de esta, y utilizándola como herramienta clave para el bienestar y el mantenimiento del vínculo entre los pacientes y familiares.
4. *El reconocimiento*: Búsqueda de la contribución personal de cada individuo, importancia del reconocimiento social, de la organización y aceptación de pertenecer a un todo.
5. *La búsqueda de espacios para el bienestar*: reconociendo la importancia de generar lugares de encuentro para el bienestar, aprendizaje y la cohesión.

También en un sentido positivo, algunos profesionales de la salud valoran que, durante el confinamiento debido a la pandemia, surgieron ideas creativas para animar a los residentes como actuaciones musicales desde las ventanas, o juegos de mesa al aire libre, a diferencia de las personas con demencia que vivían en sus hogares, iniciativas muy positivas sobre todo durante la primera ola, en la que incluso los Centros de Día cerraron sus puertas. En cuanto al uso de equipos de protección en las personas residentes, sus equipos de protección fueron menos impactantes que en las personas con demencia que residía en sus domicilios, debido a que estaban más familiarizadas con ellos, a diferencia de los segundos que sólo los utilizaban cuando el personal sanitario de ayuda a domicilio les visitaba en sus hogares (42).

## 6. CONCLUSIONES

Los cuidadores informales, son los principales proveedores del cuidado de las personas con demencia, encontrándose sometidos a numerosos estresores, que afectan a su integridad biopsicosocial, tanto en el plano psicológico, como en el físico y socioeconómico, como consecuencia de la alta complejidad de los cuidados

La literatura evidencia, que los fenómenos más presentes experimentados por los cuidadores informales como consecuencia del cuidado de personas afectadas de demencia, son la carga emocional y el estrés, asociándose éstos, a estrategias de afrontamiento ineficaces y apoyo social insuficiente.

La pandemia por Covid-19, con las medidas restrictivas y la disminución de interacción social acentuó de forma significativa las dificultades a las que se enfrenta este colectivo, afectando de forma significativa en la salud y el equilibrio emocional de las personas con demencia, sus cuidadores y el personal sanitario.

La disminución o el cese de las actividades con el distanciamiento y la disminución de la interacción social, provocó que las personas con demencia, manifestaran un empeoramiento de su salud y bienestar. Presentaron mayor deterioro cognitivo, deterioro de la movilidad, alteraciones del estado de ánimo, del sueño, del apetito y de comportamiento. La mayoría manifestó sintomatología depresiva, con disminución de la comunicación, mostrando apatía, tristeza y soledad.

Para los cuidadores informales de las personas afectadas de demencia, la pandemia supuso un aumento de la sobrecarga y una disminución significativa de su bienestar, tanto en aquellos que cuidaban en el ámbito familiar, como para aquellos que tenían a sus familiares en las residencias de ancianos. Para los que desarrollaban los cuidados en el ámbito familiar, la sobrecarga, la ansiedad, el estrés, la fatiga, el agotamiento y el miedo, fueron los principales fenómenos experimentados, mientras que, en los cuidadores de personas con demencia institucionalizadas, el miedo, la soledad, la inseguridad, la impotencia y frustración de no poder visitar a sus familiares fueron los mayores retos a afrontar.

La demencia es un fenómeno con un gran impacto sanitario, social y económico, y que supone una prioridad de salud pública, haciendo necesarias intervenciones de apoyo que involucren a todos los ámbitos, social y sanitario, para la búsqueda de estrategias que mejoren la calidad de vida y los derechos de las personas que la padecen y sus familiares cuidadores.

El apoyo a los cuidadores, ofreciéndoles soporte y formación, es fundamental para su bienestar y el de las personas afectadas con demencia. El conocimiento, las habilidades, la inteligencia emocional y la resiliencia de los cuidadores, actúan como factores protectores, favoreciendo su desempeño y el funcionamiento familiar, aumentando la satisfacción, la adaptabilidad y su calidad de vida, y por ende la de las personas con demencia.

Por ello es necesario que desde el ámbito social y sanitario se desarrollen estrategias preventivas para dar soporte a este colectivo, teniendo en cuenta el impacto que la pandemia ha ocasionado en este colectivo y en sus familiares tanto en entorno familiar como en el institucional.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). 2019. p. 13–91.
2. Sánchez Gil J, Fontalba Navas M. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *Eur J Heal Res*. 2017 Jul;3(2):119–25.
3. World Health Organization (WHO). Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. Geneva World Health Organ. 2017;27. [Internet]. [Cited 2021 Dec 14].
4. Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer’s disease living in the community. *J Neurol Sci* [Internet]. 2015;358(1–2):77–81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2015.08.024>
5. Martínez-López, J.A, Lázaro-Pérez C, Gómez Galán J.A. raducea M. Aproximación a los cuidados de larga duración el pico de la Covid-19 en la región de Murcia. *Prism Soc*. 2021;32:128–46.
6. Llibre Rodríguez J., Padrón Santiesteban I. NFL et al. Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. *Rev habanera Ciencias Médicas*. 2021;20(4):1–8.
7. Sánchez-García M, Rey TR, Pérez-sáez E, Gay-puente FJ. Síntomas neuropsiquiátricos en personas con demencia relacionados con el confinamiento por la pandemia de la COVID-19 . Revisión sistemática exploratoria. *Rev Neurol*. 2022;74(3):83–92.
8. Información científico-técnica y microbiológica acerca de SARS-CoV-2. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. [Internet]. [cited 2022 Jan. 10]. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/202>.
9. Situación actual enfermedad por nuevo coronavirus. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. [Internet]. [Cited 2022 Jan 10]. Available from: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/situacionActual.htm>.
10. Organización Mundial de la Salud. Demencia. [Internet]. 2020. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
11. Carazoa ET, Nadal Blanco MJ. Abordaje diagnóstico y terapéutico de la demencia en atención primaria. *Semergen*. 2001;27(11):575–86.
12. Etapas demencia. Alzheimer’s Association. [Internet]. [Cited 2021 Dec 14] Available from: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas>.
13. Guía Básica para Cuidadores. Cruz Roja Española. [Internet]. Available from: [http://www.cruzroja.es/docs/2006\\_3\\_IS/Guia\\_Cuidados\\_Baja.pdf](http://www.cruzroja.es/docs/2006_3_IS/Guia_Cuidados_Baja.pdf)
14. Crespo López M. LMJ. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” . Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Imserso. [Internet]. 2006. Available from: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>

15. Estadística mensual. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Gobierno de España. [Internet]. [Cited 2022 Jan 13]. Available from: [https://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/info\\_d/estadis](https://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/info_d/estadis).
16. Fernández Angulo B. Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia [Tesis doctoral]. Burgos: Universidad de Burgos; 2015. 46–50 p.
17. Ruiz IJ, Nicolás MM. La cuidadora familiar: Sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enferm Glob*. 2018;17(1):420–33.
18. Sharif L, Basri S, Alsaifi F, Altaylouni M, Albugumi S, Banakhar M, et al. An Exploration of Family Caregiver Experiences of Burden and Coping While Caring for People with Mental Disorders in Saudi Arabia-A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;1–3.
19. R. L, Folkman S. *Stress, Apprais and Coping*. Nueva York: Springer; 1984. 445 p.
20. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PÁ, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado R. Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia. *Gac Sanit*. 2016;30(3):201–7.
21. Alzheimer's Association. Alzheimer. Caregivers stress. [Internet]. [cited 2021 Dec.]. from: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/caregiver-health/caregiver-stress>.
22. López Escoz F., Pélaez Mateu A, Solvás Salmerón M.J. Síndrome del cuidador : Definición de carga, habilidades emocionales. Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física relacionada con la salud. Almería: Asumivep; 2017. 320 p.
23. Crespo M., Rivas M.T. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*. 2015 (1): 9-15.
24. Huis J., Verkaik R., Mistiaen P., Van Meijel B., Franke A. The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC Geriatr*. 2015; 15:147.
25. Ser cuidador/a. Portal de las cuidadoras y los cuidadores. Cruz Roja. [Internet]. Madrid. Cruz Roja; c2022 [citado enero 2022] Available from: <https://www2.cruzroja.es/sercuidadora>.
26. Gómez Trinidad N. Relación de la resiliencia y la inteligencia emocional con el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar de los familiares cuidadores de pacientes con demencia de Extremadura [Tesis Doctoral]. Badajoz: Universidad de Extremadura; 2017. 336 p.
27. Balladares J, Carvacho R, Basualto P, Coli Acevedo J, Molina Garzón M, Catalán L, et al. Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19 Taking care for those who take care: Experiences of informal caregivers of dependent elderly people in a COVID-19. *Psicoperspectivas Individuo y Soc*. 2021;20(3).
28. Schapira M. Impacto psicosocial de la pandemia por Covid-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores. *Rev Argentina Salud Pública*. 2020;12(Supl Covid-19).
29. Daley S, Akarsu N, Armsby E, Farina N, Feeney Y, Fine B, et al. What factors have influenced quality of life in people with dementia and their family carers during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *BMJ Open*. 2022;12(2):1–9.
30. Giebel C, Cannon J, Hanna K, Butchard S, Eley R, Gaughan A, et al. Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: a qualitative study. *Aging Ment Heal* [Internet]. 2021;25(7):1281–8. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822292>

31. Gedde M., Husebo B., Ipsit V. et al. Impact of COVID- - 19 restrictions on behavioural and psychological symptoms in home- - dwelling people with dementia : a prospective cohort study ( PAN . DEM ). *BMJ Open*. 2022;24(12):1–10.
32. Tsapanou A., Panaiota Z. KF et al. The Effect of Prolonged Lockdown Due to COVID-19 on Greek Demented Patients of Different Stages and on Their Caregivers. *J Alzheimer's Dis*. 2021;83(2):907–13.
33. Sorbara M., Graviotto H.G., Lage-Ruiz G.M., Turizo-odríguez C.M. S-LLA. COVID-19 y la pandemia olvidada: el seguimiento de las enfermedades neurocognitivas durante la cuarentena en Argentina. *Neurología*. 2020;36(1):9–15.
34. Hwang Y, Connell LSM, Rajpara AR, Hodgson NA. Impact of COVID-19 on Dementia Caregivers and Factors Associated With their Anxiety Symptoms. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2021;36.
35. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ SM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):583–94.
36. Tam M., Dosso J. RJ. The Impact of a Global Pandemic on People Living with Dementia and Their Care Partners : Analysis of 417 Lived Experience Reports. *J Alzheimer's Dis*. 2021;80:865–75.
37. Cohen G., Russo M.J. CJ. Living with dementia: increased level of caregivers stress in tmes of Covid-19. *Int Psychogeriatrics*. 2020;1–5.
38. Carcavilla N, Sof A. Needs of Dementia Family Caregivers in Spain During the COVID-19 Pandemic. *J Alzheimer's Dis*. 2021;80:533–7.
39. Del SP, Dependencia CYLA. Investigación Social Aproximación a Los Pico De La Covid-19 En La Approach To Long-Term Care During the Peak of Covid-19. 2021;
40. Altieri M. SG. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Caregivers of People With Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020;29(1):27–34.
41. Palacios-Ceña D, Fernández-Peña R, Ortega-López A, Fernández-Feito A, Bautista-Villaécija O, Rodrigo-Pedrosa O, et al. Long-term care facilities and nursing homes during the first wave of the covid-19 pandemic: A scoping review of the perspectives of professionals, families and residents. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(19):1–13.
42. Smaling HJA, Tilburgs B, Achterberg WP. The Impact of Social Distancing Due to the COVID-19 Pandemic on People with Dementia , Family Carers and Healthcare Professionals : A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(1):519.
43. De Pue S, Gillebert C, Dierckx E, Vanderhasselt MA, De Raedt R, Van den Bussche E. The impact of the COVID-19 pandemic on wellbeing and cognitive functioning of older adults. *Sci Rep [Internet]*. 2021;11(1):1–11. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-84127-7>
44. O'Caomh R, O'Donovan MR, Monahan MP, Dalton O'Connor C, Buckley C, Kilty C, et al. Psychosocial Impact of COVID-19 Nursing Home Restrictions on Visitors of Residents With Cognitive Impairment: A Cross-Sectional Study as Part of the Engaging Remotely in Care (ERIC) Project. *Front Psychiatry*. 2020;11(October):1–9.
45. Brooke J, Jackson D. Older people and COVID-19: Isolation, risk and ageism. *J Clin Nurs*. 2020;29(13–14):2044–6.
46. Murphy V. El trabajo y la epidemia de soledad Reducir el aislamiento en el trabajo es bueno para los negocios. 2020; Available from: <https://hbr.org/cover-story/2017/09/work-and-the-loneliness-epidemic>

47. Mo S, Shi J. The psychological consequences of the Covid-19 on residents and staff in nursing homes. *Work Aging Retire.* 2020;6(4):254–9.
48. Levere M, Rowan P, Wysocki A. The Adverse Effects of the COVID-19 Pandemic on Nursing Home Resident Well-Being. *Mermelada Med DirAsoc.* 2021;22(January):948–54.
49. Verbeek H, Gerritsen DL, Backhaus R, de Boer BS, Koopmans RTCM, Hamers JPH. Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study Into First Experiences and Impact on Well-Being. *J Am Med Dir Assoc [Internet].* 2020;21(7):900–4. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.020>
50. Cocuzzo B, Wrench A, O'Malley C. Balancing Protection from COVID-19 and the Need for Human Touch in Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(12):2749–51.
51. Bergman C, Stall NM, Haimowitz D, Aronson L, Lynn J, Steinberg K, et al. Recommendations for Welcoming Back Nursing Home Visitors During the COVID-19 Pandemic: Results of a Delphi Panel. *Mermelada Med Dir Asoc.* 2020;21:1759–66.
52. Lázaro R, Pinzón S, Díaz-Veiga P, Castejón Villarejo P, Azurmendi M, Uriarte A. Conversaciones en centros residenciales de personas mayores durante la covid-19: impacto en las profesionales de los cuidados. *Zerbitzuan.* 2021;(73):25–43.
53. Blanco-Donoso LM, Moreno-Jiménez J, Amutio A, Gallego-Alberto L, Moreno-Jiménez B, Garrosa E. Stressors, Job Resources, Fear of Contagion, and Secondary Traumatic Stress Among Nursing Home Workers in Face of the COVID-19: The Case of Spain. *J Appl Gerontol.* 2021;40(3):244–56.
54. White EM, Fox T, Reddy A. Front-line Nursing Home Staff Experiences During the COVID-19 Pandemic. *Mermelada Med Dir Asoc.* 2021;22(January):199–203.