

TRABAJO DE FIN DE GRADO
CURSO ACADÉMICO 2022-2023

EL IMPACTO DEL CONFINAMIENTO EN LA
DEMENCIA DURANTE LA COVID-19

THE IMPACT OF THE LOCKDOWN ON
DEMENTIA DURING THE
COVID-19

Autora: Carmen Abad Merino
Tutora: Aída de la Fuente Rodríguez
Universidad de Cantabria
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería Casa de Salud Valdecilla
Universidad de Cantabria

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.”

ÍNDICE

1	RESUMEN	4
2	ABSTRACT	4
3	INTRODUCCIÓN.....	5
3.1	METODOLOGÍA.....	6
3.2	OBJETIVOS	7
3.2.1	Objetivo general:.....	7
3.2.2	Objetivos específicos:.....	7
3.3	CÁPITULOS.....	7
4	CAPÍTULO I.....	8
4.1	DEMENCIA Y AISLAMIENTO SOCIAL; CONCEPTOS	8
5	CAPÍTULO II.....	12
5.1	EL IMPACTO DEL AISLAMIENTO SOCIAL, DEBIDO A LA PANDEMIA POR SARS-COV-2, EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA.	12
6	CAPÍTULO III.....	15
6.1	LA CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA	15
7	CONCLUSIONES	20
8	BIBLIOGRAFÍA.....	21
9	ANEXOS	23
9.1.	Anexo 1: Escala Zarit	23
9.2.	Anexo 2: Valoración Clínica de Demencia (CDR).....	24

1 RESUMEN

La demencia es un síndrome que se caracteriza por el deterioro cognitivo, superior al asociado por el envejecimiento. El confinamiento establecido en 2020 conllevó el aislamiento de estas personas, privándolas de una atención continuada y de sistemas de apoyo, lo que produjo numerosas consecuencias. Se trata de personas muy vulnerables cuya afectación puede ser mayor y las consecuencias del aislamiento y distanciamiento social más drásticas, ya que se generan sentimientos de soledad que desencadenan modificaciones conductuales en la persona.

La salud mental se vio afectada provocando problemas de ansiedad y depresión, además de una acentuación de los síntomas de la propia demencia. Este empeoramiento fue más notable en las demencias leves dado que fue más notable el cambio en su rutina diaria.

Este cambio en la rutina también se produjo en los cuidadores de los enfermos los cuales sufrieron un doble estrés al tener que cuidar a una persona con demencia en un contexto de temor a la infección. Esto hizo aumentar la ansiedad al cuidador, así como reducir su tolerancia hacia la persona cuidada, llegando a un estado de sobrecarga.

Por todo ellos son necesarias intervenciones dirigidas tanto al tratamiento de la persona afectada como a sus cuidadores.

Palabras clave: demencia, aislamiento social, confinamiento, cuidadores.

2 ABSTRACT

Dementia is a syndrome characterized by cognitive impairment beyond that associated with aging. The confinement established in 2020 led to the isolation of these people, depriving them of continuous care and support systems, with numerous consequences. These are very vulnerable people who may be severely affected. The consequences of isolation and social distancing are more drastic, as feelings of loneliness are generated, triggering behavioral changes in the person.

Mental health was affected, causing problems of anxiety and depression, as well as an accentuation of the symptoms of dementia itself. This worsening was more noticeable in mild dementia as the change in their daily routine was more noticeable.

This change in routine also occurred in the caregivers whose stress increased while caring for a person with dementia in the context of fear of infection. This increased the caregiver's anxiety and reduced their tolerance towards the cared-for person, leading to a state of overload. Interventions aimed at both the treatment of the affected person and their caregivers are therefore necessary.

Key words: dementia, social isolation, lockdown, caregivers.

3 INTRODUCCIÓN

La demencia, según la organización mundial de la salud, es un síndrome cuya naturaleza puede ser crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva o 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. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación (1).

Se trata de una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Puede resultar abrumadora no solo para quienes la padecen, sino también para sus cuidadores y familiares (1).

A menudo hay una falta de concienciación y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. El impacto de la demencia en los cuidadores, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico (1).

Unos 50 millones de personas se ven afectados por la demencia a nivel mundial, el 60% de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos (1)

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 alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede achacarse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más (1).

Las consultas especializadas en demencia fueron suspendidas o pospuestas hasta el final del confinamiento, de la misma forma centros de día y servicios a domicilio fueron cerrados. Esta disminución del apoyo terapéutico y los servicios esenciales intensificó el desafío de vivir con patologías crónicas como la demencia durante la pandemia de COVID-19, todo esto fue el resultado de las medidas de salud pública para contener la propagación del virus.

Además, las restricciones en vigor durante el confinamiento también limitaron el tiempo al aire libre, lo que significó que incluso aquellos que no vivían con familiares se encontraron en una situación de aislamiento mayor y sus relaciones sociales se redujeron a cero.

El Gobierno aprobó el 14 de marzo de 2020 declarar el estado de alarma en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la COVID-19. Esta situación estuvo vigente hasta que el Gobierno aprobó el 25 de octubre de 2020 declarar el estado de alarma en todo el territorio nacional para contener la propagación de infecciones causadas por el SARSCoV-2 (2).

En esta situación, el tema del cuidado de las personas que viven con demencia viene a ser un referente importante en un momento crucial, como el que estamos viviendo, para quienes han perdido la capacidad de entender la pandemia del coronavirus y sus consecuencias en lo cotidiano y para las personas que los cuidan.

3.1 METODOLOGÍA

El trabajo consiste en una revisión bibliográfica sobre cuáles han sido las principales consecuencias del aislamiento social en las demencias. Para ello se realizó una búsqueda de los diferentes artículos, principalmente en bases de datos como PudMed, Google académico, Elsevier y SciELO. Utilizando los descriptores MeSH (Medical SubjectHeadings) y DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) agrupados en la siguiente tabla, combinados de forma intercalada con los marcados booleanos “AND” y “OR”.

MESH	DECS
Dementia	Demencia
COVID- 19	COVID-19
Social Isolation	Aislamiento Social
Lockdown	Confinamiento
Quarentine	Cuarentena
Caregiver	Cuidador
Consequences	Consecuencias

También se han obtenido artículos de forma secundaria por medio de referencias en artículos encontrados y revisando páginas web oficiales como la de la OMS o el Boletín Oficial del Estado (BOE).

Los criterios de inclusión fueron: artículos con texto completo disponible, que se encontrasen las palabras claves dentro del título, priorizando los artículos con fecha de publicación inferior a cinco años, aunque debido al escaso número de trabajos encontramos se tuvo que ampliar el límite y se utilizaron artículos más antiguos debido a la importancia y relevancia de su contenido. Se han revisado artículos tanto en inglés como en español.



*Tabla de elaboración propia.

3.2 OBJETIVOS

3.2.1 Objetivo general:

- Determinar el impacto del aislamiento social, debido al confinamiento por COVID-19, en el desarrollo de las demencias.

3.2.2 Objetivos específicos:

- Describir la demencia, sus características, signos y síntomas, las formas más comunes, factores de riesgo y prevención.
- Describir el impacto que supone el aislamiento social y la soledad en el anciano.
- Detallar las principales consecuencias a nivel personal, psicosocial, que han sufrido/sufren los pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia.
- Concretar cuales han sido las consecuencias en los familiares y cuidadores principales de las personas con demencia tras el confinamiento durante la COVID-19.

3.3 CÁPITULOS

- CAPÍTULO I: Demencia y aislamiento social; conceptos.

En este capítulo se aclararán los conceptos de demencia y aislamiento social, sirviendo a modo de introducción para establecer los conceptos básicos de los que va a tratar el trabajo y así mejorar su comprensión.

- CAPÍTULO II: El impacto del aislamiento social, debido a la pandemia por SARS-COV-2, en las personas con demencia.

A continuación, hablaremos del tema principal, cuáles han sido las principales consecuencias que han afectado a las personas que sufren algún tipo de demencia, a distintos niveles, tras el confinamiento impuesto por la COVID-19.

- CAPÍTULO III: La carga del cuidador principal, en el contexto de la pandemia.

Además, también se tiene en cuenta a aquellas personas que han convivido y cuidado a los pacientes con demencia durante todo este tiempo. Que es la carga del cuidador y como se ha vivida en el contexto de la pandemia.

4 CAPÍTULO I

4.1 DEMENCIA Y AISLAMIENTO SOCIAL; CONCEPTOS

Pinel introdujo el término de demencia como la falta de pensamiento, un término más amplio que significa “falta de juicio”. A principios de siglo, la demencia se consideraba como un proceso de deterioro intelectual inexorable e irreversible causado por lesiones anatomopatológicas difusas. Desde entonces, se ha clasificado en dos premisas básicas: la demencia reversible o estática, y las lesiones focales del sistema nervioso que también pueden determinar la demencia (3).

La demencia es un síndrome clínico causado por múltiples etiologías de carácter orgánico, que conlleva una disfunción cerebral progresiva y difusa. Su carácter orgánico es una condición que la distingue de otros trastornos funcionales (psiquiátricos) y se debe en la mayoría de los casos a la afectación difusa o multifocal de los hemisferios cerebrales, aunque excepcionalmente las lesiones focales también pueden ocasionar un cuadro clínico de demencia. Esta afección se caracteriza por un deterioro persistente de las funciones mentales superiores, lo que provoca una alteración en la capacidad del individuo para llevar a cabo actividades cotidianas, sin que existan alteraciones en el nivel de conciencia (3).

En 2015 había alrededor de 47 millones de personas con demencia en el mundo y, de acuerdo con las proyecciones de población, si la prevalencia de demencia actual se mantiene constante, en el año 2050 habrá alrededor de 130 millones de personas (3).

Existen varios tipos de demencia debido a que está causada por distintas enfermedades o lesiones que afectan de manera directa o indirectamente al cerebro (1):

- La enfermedad de Alzheimer llega a representar del 50 al 75% del total de las demencias (4).
- A estas le siguen las demencias vasculares con un 20%.
- Tras ellas la demencia por cuerpos de Lewy en un 5% (se trata de agregados anormales de proteínas en el interior de las células nerviosas) (1).
- La demencia frontotemporal donde se produce una degeneración del lóbulo frontal del cerebro (1), se encuentra la última con un 5% (4).

Los límites entre cada tipo de demencia suelen ser difuso y resultando dificultoso el diagnóstico diferencial de la demencia, pudiendo coexistir entre ellas de forma mixta. (1).

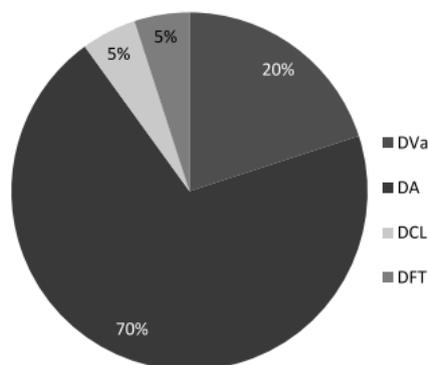


Imagen 1: tipos de demencias. Aspectos clínicos y terapéuticos contemporáneos de las demencias (4)

Otras formas comunes de demencias y causas por las que puede aparecer serían los accidentes cerebro vasculares o encefalopatías traumáticas crónicas (lesiones reiteradas), infecciones como podría ser el VIH, el consumo excesivo de alcohol o deficiencias nutricionales (1).

Afecta de forma diferente en cada individuo y son diferentes los síntomas que existen en los tipos de deterioros cognitivos, se pueden describir en función a los factores alterados:

- **Factores biológicos:** se refiere a factores anatómicos, bioquímicos y genéticos en este ámbito el principal determinante del comienzo de los síntomas es el daño frontal. Los estímulos sufren disfunciones las cuales provocan síntomas comunes como la apatía o la desinhibición. Dependiendo de la zona del cerebro que sea afectada los síntomas que van a aparecer serán distintos, siendo típicas las alteraciones visuales en las demencias de cuerpos de Lewy o las identificaciones erróneas en la enfermedad de Alzheimer (5).
- **Factores psicológicos:** en este ámbito se destaca la incapacidad que tiene la persona con deterioro cognitivo de adaptarse ante los cambios. Por lo tanto, al encontrarse en situaciones a las que hay que dar una respuesta lógica o un cambio en su rutina que les trastoca, esto para ellos será imposible de procesar y lo interpretarán de una forma no razonada ya que no son capaces de comprender la situación (5).
- **Factores sociales y ambientales:** situaciones de estrés, las cuales no pueden abordar, necesidades básicas no cubiertas como la participación en actividades o la interacción social con otras personas pueden desencadenar efectos negativos en la sintomatología de la persona pudiendo reforzar una conducta agitada o un estado de inquietud (5).

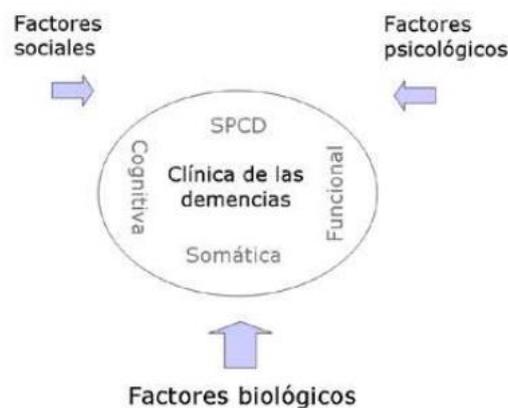


Imagen 2: Manifestaciones clínicas de la demencia; modelo biopsicosocial. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (5).

Los principales síntomas se pueden clasificar en función de las etapas en las que aparezcan (6):

1. Etapa temprana, los síntomas pueden no ser observables, ya que el inicio es lento. Estos pueden ser:
 - Tendencia al olvido.
 - Pérdida de la noción del tiempo.
 - Desubicación espacial, incluso en lugares conocidos.
2. Etapa intermedia, los signos y síntomas son más evidentes y limitantes, entre ellos encontramos:
 - Olvido de acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas.
 - Desubicación en su propio hogar.
 - Dificultad para comunicarse.
 - Ayuda en el aseo y cuidado personal.

- Cambios en el comportamiento.
3. Etapa tardía, 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:
- Gran desubicación en el tiempo y en el espacio.
 - Dificultad para reconocer a familiares y amigos.
 - Mayor necesidad de cuidados personales.
 - Dificultad para caminar.
 - Alteración del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

Aunque afecta de manera mayoritaria a la población anciana, también existe una demencia de inicio temprano donde los síntomas comienzan antes de los 65 años, representando al 9% de las de los casos totales (1).

Para construir un plan de prevención ante la aparición temprana de las demencias y su rápida progresión son necesarias un conjunto de actuaciones que engloban y unifican la perspectiva psicosocial junto con la médica, involucrando de esta forma tanto al enfermo, como al profesional, como a los cuidadores principales, estableciendo una relación activa, dinámica y llena de confianza (5).

Entre las acciones que se pueden realizar a modo de prevención, se encuentran (1):

- Actividad física diaria.
- Ausencia de consumo de cualquier tipo de tóxico.
- Control de la alimentación siguiendo una dieta saludable.
- Niveles de tensión, colesterol y glucemia en rango.

Respecto a su diagnóstico los criterios establecidos por el DSM-5 son los siguientes (4):

- Evidencia de una sustancial disminución cognitiva de un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los dominios cognitivos (aprendizaje y memoria, atención compleja, función ejecutiva, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social).
- Los déficits cognitivos son suficientes para interferir con la independencia del paciente, por ejemplo, requieren asistencia para las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria, tareas complejas como manejo de la medicación o dinero.
- Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirio, ni se asocia a él.
- Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales como pueden ser el trastorno depresivo mayor o la esquizofrenia.

Se clasifican en trastorno neurocognitivo mayor, moderado o menor en función de la afectación existente en las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales de la vida diaria. Existiendo una afectación completa de las actividades básicas de la vida diaria hablaríamos de un trastorno neurocognitivo mayor, si afectase solo a algunas de estas actividades se consideraría moderado y si la afectación se limita a las actividades instrumentales se trataría del trastorno neurocognitivo leve (4).

Para su tratamiento la intención es procurar centrarse en la preservación de la funcionalidad e independencia de la persona, así como prevenir la progresión de la enfermedad y poder brindar

al paciente la mayor calidad de vida posible. Para este paso es de gran importancia la cooperación de la familia con el plan terapéutico y que cree una buena relación terapéutica con el profesional de la salud (4).

Los servicios de atención a la salud tienen entre sus objetivos principales el diagnóstico precoz de la enfermedad, la identificación y tratamiento de otras enfermedades físicas que concomitan y la detección y tratamiento de síntomas psicológicos y conductuales (6).

Aunque no haya ningún tratamiento para la demencia se pueden realizar acciones para mantener su calidad de vida y mejorar su bienestar, entre ellas podemos encontrar la realización de actividad física y la participando en actividades e interacciones sociales que les activan diariamente y también a su cerebro (1).

El control de síntomas se puede abordar de forma farmacológica, los más comunes son (1):

- En el Alzhéimer, los inhibidores de la colinesterasa (Donepezilo) o antagonistas de los receptores del NMDA (memantina) en caso de Alzheimer grave o la demencia vascular.
- En la demencia vascular se puede hacer uso de fármacos para el control de la tensión arterial y para el colesterol, realizando así una prevención daños a nivel cerebral.
- Se puede hacer uso de la Risperidona y del Haloperidol en casos de agresividad, irritabilidad o incluso agresiones verbales y/o físicas hacía su persona o hacía otras. Aunque esto se debe realizar de forma ocasional y nunca puede ser la primera opción de acción.

Tanto los sistemas de salud, como la falta de claridad de las políticas gubernamentales, tienen en un estado de desprotección a los adultos mayores lo que convierte a la edad en un factor de riesgo para las demencias y también para la enfermedad por COVID-19 (7).

Por esa misma razón la organización de Alzheimer Europa junto a 43 países expuso el cuidado y el derecho a la vida de los pacientes con Alzheimer y otras demencias relacionadas, posicionándose con respecto a la escasez en la asignación de los recursos médicos durante la pandemia de COVID-19 (7).

“La Alzheimer Europe enfatiza su compromiso con un enfoque de la demencia basado en los derechos humanos y su firme creencia de que después del diagnóstico, las personas con demencia pueden vivir muchos años de existencia significativa con una alta calidad de vida. Por lo tanto, un diagnóstico de demencia por sí solo nunca debe ser una razón para negarle a las personas el acceso al tratamiento, la atención y el apoyo” (7).

5 CAPÍTULO II

5.1 EL IMPACTO DEL AISLAMIENTO SOCIAL, DEBIDO A LA PANDEMIA POR SARS-COV-2, EN LAS PERSONAS CON DEMENCIA.

En la literatura científica se ha definido el aislamiento social de diversas maneras, lo que a menudo lo confunde con la soledad y la exclusión.

En términos generales, el aislamiento social se refiere a la falta de relaciones sociales satisfactorias y a un bajo nivel de participación en la vida comunitaria. Este tipo de aislamiento implica experimentar una serie de factores, como una baja participación social y niveles de actividad social que la persona percibe como inadecuados (8).

Si se habla de aislamiento social, es referido a una ausencia objetiva de relaciones/contactos sociales y la soledad como la experiencia subjetiva aversiva que se siente al valorar esas relaciones/contactos sociales como insuficiente en cantidad y/o calidad (8).

El paralelismo entre soledad objetiva, soledad social, aislamiento social y soledad subjetiva, soledad y aislamiento emocionales resulta evidente, y para muchos autores, establece el significado de ambos términos (8).

En 1999, el aislamiento social fue descrito por Hall y Havens como la medida objetiva de tener mínimas relaciones con otros; y aislamiento emocional (o soledad), como el sentimiento subjetivo de insatisfacción con el menor número de contactos sociales mantenidos (8).

En 2005, siguiendo la misma línea, Cattán, White y Bond definen la soledad (o aislamiento emocional) como el sentimiento subjetivo de falta o pérdida de compañía; mientras que consideran que el aislamiento social es la ausencia objetiva de contactos y de interrelaciones entre la persona mayor y la red social (8).

En la actualidad, los investigadores, han establecido el concepto de aislamiento social como la situación objetiva de tener el mínimo contacto con otras personas, bien sean familiares o amigos (9).

Se crea una distinción entre este y la soledad, la cual sería la sensación subjetiva de tener menor afecto y cercanía de lo deseado en el ámbito íntimo (soledad emocional), de experimentar poca proximidad a familiares y amigos (soledad relacional) o de sentirse socialmente poco valorado (soledad colectiva) (9).

Puede generar sentimientos profundos de soledad y sufrimiento, aunque no siempre sean evidentes. Para diagnosticar este estado, es esencial identificar a las personas en riesgo. Se trata de un fenómeno observable, cuantificable y objetivo, que se relaciona con la separación, la incomunicación y el desamparo. Es especialmente frecuente en la población anciana y se ha convertido en factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades y discapacidades, incluso llegando a provocar problemas de salud mental (8). Se conoce que las relaciones sociales están vinculadas a la salud física y mental.

Una red social satisfactoria promueve comportamientos y hábitos saludables, mientras que la soledad y aislamiento social se relacionan con una mayor morbimortalidad, aumentando el riesgo de un amplio abanico de enfermedades, desde las cardiovasculares hasta los resfriados comunes.

Se puede explicar fisiopatológicamente este fenómeno tanto por el aumento de los hábitos poco saludables relacionados con estos conceptos, como por las desregulaciones biológicas que provoca la soledad o el aislamiento social.

Algunos mecanismos neurobiológicos que lo explican son los cambios relacionados con la edad en respuesta al estrés de los sistemas endocrino, cardiovascular e inflamatorio. La resistencia vascular elevada, la presión arterial y la actividad adrenocortical del eje hipotálamo-hipofisario, así como la reducción del control inflamatorio y la respuesta inmune también explicarían el porqué de este proceso (9).

El aislamiento social y la soledad son tan consistentes a la hora de predecir la mortalidad, como muchos factores de riesgo conocidos. De la misma manera, quien se encuentra en un estado de aislamiento tiene más riesgo de sufrir un deterioro cognitivo, así como síntomas depresivos y mayor riesgo de suicidio. De este modo se ha demostrado que el riesgo de mortalidad prematura aumenta un 26% en personas que sienten soledad, un 29% en personas con aislamiento social y un 32% en las que viven solas (9).

Las rutinas diarias de las personas se mantuvieron en pausa tras la obligatoriedad de la cuarentena por la COVID-19 y de un distanciamiento social. Esto conllevó al cierre de hospitales, centros de día y talleres de memoria, la cancelación de actividades recreativas, cierre de negocios y a la imposibilidad de continuar con las terapias y la continuidad de la atención primaria. Esto provocó un impacto tanto psicológico como social, en la vida de la población actual durante el confinamiento (10).

Este hecho sin precedentes obligó a personas con demencia a evitar el contacto con sus seres queridos, al tratarse de personas mayores pertenecientes a un grupo de riesgo. Para aquellas más vulnerables la afectación fue mayor y las consecuencias también fueron mayores ya que las medidas de aislamiento y distanciamiento social adoptadas podrían contribuir a generar sentimientos de soledad y abandono, pudiendo desencadenar modificaciones conductuales en personas con demencia (11).

A todo esto, hay que sumarle que la gente perteneciente a la tercera edad presenta una mortalidad cinco veces mayor que la población en general, siendo aún más vulnerables aquellos con demencia ya que es posible que no recuerden o comprendan adecuadamente cuales son las precauciones de salud pública sugeridas (distanciamiento físico, uso de mascarilla, lavado de manos) ante la infección por COVID-19 (12). En este contexto cualquier cambio clínico sin explicación aparente debe ser atendido a fin de descartar una infección por COVID-19, ya que en estos casos se suele presentar de forma atípica, al igual que las enfermedades infecciosas.

Los análisis realizados con datos clínicos acumulados durante el primer semestre del 2020 y modelos de predicción de pronóstico mostraron la vulnerabilidad clara de los adultos mayores a la infección por la enfermedad, especialmente si padecen comorbilidades como la demencia. Además, esta población también puede presentar clínicas adicionales que no sufre la mayoría de la población, siendo sus signos y síntomas atípicos y difíciles de detectar (13). Esta vulnerabilidad viene dada por su problema de memoria, el cual les hace complicado comprender cualquier cambio que se produzca en sus vidas.

En el caso de la pandemia han sido alterada todas las rutinas que tenía todo el mundo hasta la fecha, provocando grandes consecuencias (13).

La segregación de estas personas en sus domicilios, las dificultades para hacer un seguimiento adecuado de sus condiciones clínicas y la reducción del apoyo social han afectado negativamente su precario estado de salud. Por ejemplo, se cancelaron numerosas citas programadas para realizar consultas y revisiones clínicas de rutina y exámenes de diagnóstico debido al brote de coronavirus.

Además, el distanciamiento físico no es una alternativa viable para aquellos que dependen de otros para llevar a cabo sus actividades diarias y atender a sus necesidades básicas, especialmente para aquellos que sufren de demencia y experimentan una discapacidad física

significativa. El prolongado confinamiento de estas personas puede agravar los síntomas neuropsiquiátricos y empeorar los trastornos de comportamiento (14).

La salud mental de las personas se vio afectada por las restricciones sociales y físicas, lo que resultó en un aumento significativo de problemas como la ansiedad, la depresión y las alucinaciones. Se observó una correlación positiva entre la duración del confinamiento y el empeoramiento de los síntomas, lo que significa que a medida que el confinamiento se prolonga, aumenta el nivel de angustia experimentado (14).

Los pacientes con deterioro cognitivo pueden experimentar síntomas psicológicos y conductuales, como ansiedad, inquietud sin causa aparente, apatía, depresión, errores de identificación y trastornos del sueño, que afectan negativamente su calidad de vida. Estos comportamientos son influenciados por la interacción entre el individuo y su entorno físico y social. Si se produce un cambio en su estado de salud, es crucial buscar atención profesional inmediata. Cuidar a una persona con demencia ya es un reto, pero en el contexto de una pandemia, estas dificultades se intensifican aún más (10).

Por otra parte, la relación entre el aislamiento social, la salud mental y la disminución de las habilidades cognitivas en los adultos mayores es significativa y está mediada por la percepción subjetiva de la soledad (11). La soledad también se ha relacionado con la reducción del volumen cerebral en áreas afectadas por la enfermedad del Alzheimer (12).

Durante el confinamiento, se ha observado un aumento significativo de la depresión, la ansiedad y los síntomas neuropsiquiátricos en personas con trastornos cognitivos, lo que afecta negativamente su calidad de vida (13). Además, estos pacientes han sufrido los efectos directos e indirectos de la pandemia, y los síntomas neuropsiquiátricos han representado un tercio de los síntomas reportados, a pesar de que los síntomas respiratorios han acaparado la atención principal (13).

Se llevó a cabo un estudio mediante una encuesta realizada a familiares de pacientes con demencia para evaluar los efectos de la pandemia de COVID en dichos pacientes (14). Los resultados indicaron que el 60.5% de los pacientes presentaron el inicio o empeoramiento de síntomas conductuales durante el período de cuarentena. La muestra reportó síntomas de ansiedad, depresión y trastornos del sueño en el 33%, 12,8% y 14,7% de los casos, respectivamente (14).

Estos síntomas fueron más frecuentes en pacientes con demencia leve que en los casos de demencia severa, lo que representa un cambio significativo en su condición. Se encontró una correlación positiva entre el inicio o empeoramiento de los síntomas neuropsiquiátricos y la edad de los pacientes con demencia, así como la presencia previa de ansiedad (15).

El uso de psicofármacos aumentó considerablemente con la siguiente distribución: 20% aumento de los antipsicóticos, 15% de las benzodiazepinas, 6% de hipnóticos no benzodiazepínicos y 10% para antidepresivos. En los casos de demencia leve esta tendencia al alza en el aumento de prescripción no fue significativa.

Si se atiende a que las personas con demencia, especialmente los ancianos frágiles que tienen un grado avanzado de la enfermedad presenten trastornos en su forma de caminar. La habilidad para moverse y llevar a cabo las tareas cotidianas independiente está estrechamente relacionada con la capacidad de caminar.

El empeoramiento de la marcha fue reportado en el 40% de los casos. La aparición de síndrome de miedo a caerse, inestabilidad, lentitud en la marcha comprometen directamente la calidad de vida e independencia. La suspensión de las terapias de rehabilitación kinesiológica y cognitiva, junto con el sedentarismo secundario a la cuarentena impuesta y el mayor uso de psicofármacos, fueron los responsables de esta situación (15).

Además de la suspensión de las intervenciones que los pacientes con demencia necesitan de manera continua debido al carácter crónico de las enfermedades neurodegenerativas (15).

Se observó que la edad avanzada estaba relacionada positivamente con la presencia previa de ansiedad y una mayor frecuencia de síntomas neuropsiquiátricos. También se encontró una correlación negativa entre la severidad de la demencia y la frecuencia de los síntomas conductuales, lo que sugiere que los pacientes con demencia leve presentan con mayor frecuencia estos síntomas. Una posible explicación para este hallazgo es que los pacientes con demencia leve han experimentado cambios más significativos en sus rutinas diarias debido a la cuarentena, en comparación con los pacientes con demencia severa que suelen ser menos activos y estar más limitados a su hogar debido a la enfermedad cognitiva (15).

Es alarmante que estos resultados muestren una alta frecuencia de síntomas conductuales y psicológicos en pacientes con demencia, ya que estos síntomas se relacionan con resultados negativos, como una disminución en la calidad de vida tanto para los pacientes con demencia como para sus cuidadores. Además, estos síntomas actualmente son prevalentes y pueden persistir a lo largo del tiempo, incluso en las diferentes etapas de la enfermedad cognitiva, y ser irreversibles (15).

Antes de la pandemia, se reportó una tasa de mortalidad tres veces mayor en personas mayores con demencia en comparación con el promedio de 5 años en pacientes sin demencia (15). En un análisis realizado en Inglaterra entre el 27 de marzo de 2020 y el 8 de enero de 2021, se observó que la COVID-19 representó el 31% del exceso de mortalidad en personas con demencia (mayores de 65 años en su mayoría) (16).

Es importante destacar que solo el 4% de las personas mayores de 65 años tienen un diagnóstico formal de demencia, lo que sugiere que la pandemia ha tenido un impacto desproporcionado en esta población vulnerable (16).

6 CAPÍTULO III

6.1 LA CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL, EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA

En las últimas décadas, ha habido un aumento en la esperanza de vida, lo que ha llevado a un aumento en la cantidad de personas mayores que padecen enfermedades crónicas y degenerativas. Esto ha dado lugar a un aumento en la cantidad de personas que requieren cuidados debido a su dependencia.

Como resultado, se ha generado un aumento en la necesidad de atención médica, social y familiar para satisfacer las necesidades de esta población en crecimiento.

Se estima que un 12% de la población mayor de 65 años presenta un grado de dependencia moderado o grave y un 26% leve, a esto se le suma que un 20,7% de personas adulta presta ayuda a personas en situación de dependencia (17).

La demencia es la principal causa de discapacidad y mortalidad en personas mayores, lo que conlleva unos gastos sanitarios elevados significativos. Habitualmente, el cuidado de la persona enferma es asumido por un único familiar, conocido como cuidador principal informal.

Esto tiene un impacto significativo en la organización familiar, así como en el bienestar físico y emocional del cuidador y de todos los miembros de la familia, lo que puede generar alteraciones emocionales y conductuales en ellos (17).

Se prevé que en nuestra sociedad aumentará el número de personas con demencia y, por ende, también la cantidad de cuidadores necesarios para atenderlos. Sin embargo, debido a la alta demanda asistencial en el sistema sanitario actual, la evaluación de estos cuidadores suele ser

descuidada, a que resulta difícil atender a los a paciente y, al mismo tiempo, evaluar a los cuidadores de manera adecuada (17).

Se conoce como cuidador informal a aquella persona que asiste o cuida a otra persona en sus necesidades principales facilitando el desarrollo normal de su vida cotidiana, siempre y cuando la persona cuidada, presente una condición de dependencia (Flores-G., Rivas-R., y Seguel-P., 2012). (18)

Así, los cuidadores informales son personas que no tienen una jornada laboral definida, no reciben beneficios económicos y no tienen formación o especialización para cuidar. Debido a estas circunstancias, es probable que experimenten fatiga y agotamiento, lo que puede tener un impacto negativo en su salud, especialmente si la situación se prolonga en el tiempo. Cuidar a una persona con demencia puede ser una tarea desafiante y generar una amplia gama de emociones, que van desde la ira hasta el amor, ya que cada cuidador percibe la experiencia de manera diferente. Estas emociones pueden desencadenar alteraciones y tener efectos en la salud del cuidador (18).

Lo que es seguro es que se necesita estar preparado y tener claro que el estilo de vida cambia radicalmente al convertirse en cuidador, provocando a una carga adicional en el cuidador llamada sobrecarga (18).

Vigilar, controlar y facilitar el desarrollo de las actividades diarias son unas de las principales tareas que desarrollan los cuidadores informales, también se encargan del apoyo emocional y acompañar a los enfermos. A medida que progresa la enfermedad la implicación del cuidador debe de ser mayor en las actividades básicas de la vida diaria del cuidado (19)

El término sobrecarga del cuidador se define como el impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador principal como consecuencia del cuidado de su familiar. Esta sobrecarga se relaciona directamente con la salud del cuidador, la calidad del cuidado que se ofrece a la familia de la solicitud de institucionalización (18).

Así es, prevenir e identificar los factores asociados que inciden en la aparición de la fatiga y el agotamiento en los cuidadores informales es esencial para proteger su salud y bienestar. Esto implica la implementación de medidas de apoyo y asistencia a los cuidadores, así como la promoción de estrategias de autocuidado y la educación sobre la enfermedad y sus cuidados. Además, es importante abordar la situación laboral y económica de los cuidadores, ofreciendo opciones para la conciliación de la vida laboral y familiar y reconociendo su importante labor en la sociedad. (18).

Al existir sobrecarga, se observa una alteración en las áreas de la vida personal del cuidador, la cual se define como “un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (Dillehay&Sandys, 1990) (18).

La carga del cuidador es una respuesta compleja a los factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados con la experiencia del cuidado. Este proceso multidimensional afecta los aspectos biológicos, psicológicos, étnicos culturales y religiosos de la vida de los cuidadores formales (Lucchetti et al., 2014; Zarit, 2008) (20).

Asumir el papel de cuidador puede tener diversos efectos en las personas que lo ejercen. Es crucial ser consciente de cuándo las responsabilidades sobrepasan nuestros límites y se vuelven abrumadores, y es especialmente importante cuidar de su propia salud y buscar ayuda si es necesario (18).

La Comisión Lancet publicó recientemente un informe sobre la prevención, intervención y cuidados en demencia. El informe destacó la preocupación en torno a la COVID-19 y las medidas

de distanciamiento social, que podrían aumentar el estrés de las familiar y cuidadores, así como generar sentimientos de soledad y síntomas neuropsiquiátricos en las personas mayores (18).

Además, se advierte sobre el riesgo de aumento en la utilización de neurolépticos y otros medicamentos psicotrópicos, lo que podría conducir a complicaciones y, en algunos casos, al desarrollo futuro de demencia en personas mayores que no presentan deterioro cognitivo aparente (18).

Tanto el cuidador como el cuidado se vieron afectados por los cambios en la rutina durante la pandemia. La suspensión de los servicios asistenciales por parte de los equipos terapéuticos durante la cuarenta interrumpió la tarea del cuidador, generando un doble estrés al tener que cuidar a una persona con demencia en un contexto de temor a la infección.

Este estrés adicional puede aumentar la ansiedad y reducir la tolerancia del cuidador hacia la persona afectada, incluso llevando a situaciones de abuso en algunos casos. Ante este contexto, Alzheimer's Disease International recomendó cuidados especiales de salud mental y apoyo psicosocial para las personas con demencia y sus cuidadores (21).

En comparación con otras patologías que generan dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que genera más estrés dando lugar a un 40-75% de los casos a un diagnóstico psiquiátrico y en un 15-35% al diagnóstico de depresión mayor (17).

Los estresores a los que se ve sometido un cuidador se pueden dividir en dos clases (17):

1. Estresores primarios: son los relacionados con las exigencias objetivas de la tarea de cuidar, relacionadas con el deterioro físico y cognitivo, la incapacidad funcional y las alteraciones del comportamiento, lo que supone un factor decisivo en la carga del cuidador.
2. Los estresores secundarios son derivados de los primarios y pueden manifestarse en forma de conflictos familiares, laborales, económicos y psíquicos como la pérdida de autoestima.

Los grados de sobrecarga se han establecido para clasificar las diferentes formas de manifestación, incluyendo problemas físicos como por ejemplo problemas osteoarticulares, cefaleas, astenia, fatiga, alteraciones del sueño-vigilia, insomnio, incremento del riesgo cardiovascular y de desarrollo de infecciones. Sin embargo, los problemas psicológicos son los más relevantes y tienen un mayor impacto sobre el cuidador. Estos problemas a menudo no son comunicados por el cuidador y pueden manifestarse de forma somática o específica, lo que dificulta el diagnóstico (17).

Es importante destacar que la entrevista de percepción de carga del cuidado de Zarit (*ver anexo 1*) es el instrumento de evaluación más utilizado en España para evaluar la carga de cuidadores de personas con demencia. Este cuestionario se diseñó con el propósito de medir la sobrecarga subjetiva que experimentan los cuidadores, y para ello consta de 22 ítems que abordan diferentes aspectos de la carga, como la sobrecarga emocional, física, social y financiera mediante una puntuación global, presentando un enfoque unidimensional (21).

Durante el contexto de la pandemia, no se observaron diferencias significativas en cuanto al sexo, la edad, el vínculo conyugal, la relación familiar con la persona con demencia y la educación de los cuidadores en relación con la escala de sobrecarga de Zarit (17).

Sin embargo, en la evaluación realizada durante la pandemia, se encontró que los cuidadores presentaron una mayor edad, mayores niveles de estrés o sobrecarga según la escala de Zarit y una mayor morbilidad según el cuestionario de salud auto reportado (SRQ). Cabe destacar que las mujeres presentaron niveles mayores de sobrecarga sobre los cuidadores hombres, siendo el sexo masculino un efecto protector (17).

La severidad de la enfermedad según la escala CDR (Valoración Clínica de Demencia) (*Ver anexo 2*) mostró un gradiente de asociación con el estrés o sobrecarga del cuidador con un OR ajustado de 1,39 (IC 95 %, 1,23-1,55) en el estadio moderado y 1,61 (IC 95 %, 1,45-1,76), en el estadio severo lo que implica un incremento de un 61 % en el grado de estrés o sobrecarga que experimentaron los cuidadores de personas con demencia en un estadio avanzado en relación con el estadio inicial.

Una mayor afectación cognitiva expresada en una menor puntuación en el CSI –D (Instrumento de Pesquisaje de Demencia en la Comunidad, que evalúa la afectación de la esfera cognitiva) se asoció con mayor grado de estrés o sobrecarga OR ajustado 1,31 (IC 95 % 1,23-1,39) en personas con demencia con una puntuación entre 0 – 17,95 puntos en el CSI-D. La severidad de los síntomas psicológicos y conductuales se asoció al estrés del cuidador, con un OR crudo 1,03 (IC 95 % 1,01-1,05) y ajustado 1,02 (IC 95 % 1,00-1,03), lo que significa que por cada punto de incremento en la severidad del inventario neuropsiquiátrico- NPI, la puntuación de la escala de Zarit se incrementó en 1,02 (18).

Se observó una alta frecuencia de interrupción o abandono del trabajo debido al aumento en la necesidad de cuidado, lo que se relaciona con una mayor sobrecarga y destaca el impacto económico negativo que implica el papel del cuidador principal y su familia.

La pérdida de ingresos, tanto por la reducción del beneficio laboral del cuidador como por el acceso limitado a pensiones por discapacidad, debe ser una preocupación para los responsables de las políticas públicas. Además, la disminución de los ingresos económicos en las familias se suma a esta carga financiera (18).

En nuestro país, más de medio millón de personas mayores viven solas, lo que representa el 22,5% de la población de edad avanzada. Esto impone una carga adicional de estrés y afecta la salud mental de estos individuos (18).

Estos resultados subrayan la necesidad de abordar el impacto económico y emocional del papel del cuidador y de proporcionar apoyo financiero y social a los cuidadores y sus familias.

Las políticas públicas deben tomar en cuenta estos aspectos y trabajar para proporcionar recursos y apoyo adecuados para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y las personas mayores (18).

En función de mejorar e incrementar los conocimientos sobre la enfermedad y su transcurso se deben de facilitar recursos a los cuidadores. Se les debe preparar para que sean conscientes de los recursos y servicios que tienen disponibles, de esta manera se reducen los efectos negativos como la ansiedad y obtienen una mejor calidad de vida ya que de esta manera su nivel de estrés sería mucho menor (20).

A parte del aumento de los conocimientos, también se deben facilitar ayudas físicas para poder realizar sus tareas diarias de una manera más segura y sin comprometer de manera excesiva su salud física y de estar forma también se estaría ayudando a reducir la sobrecarga (19).

El apoyo social también sería uno de los aspectos a contemplar y asegurarse de que los cuidadores gozan de un entorno familiar o de confianza para que de esta forma tengan una manera de evadirse y que su vida no se reduzca a su trabajo y a la persona que tiene a su cargo (19).

Se habla de un cuidador sustituto. Atender esta dimensión supone beneficios tales como el bienestar psicológico, la prevención de síntomas depresivos y una mayor satisfacción con su propia vida (19).

Los cuidadores de personas con demencia requieren apoyo adicional y se deben implementar estrategias potenciales para brindarles el apoyo que necesitan. Una opción es proporcionar cursos en línea utilizando las tecnologías disponibles y los medios de información para que los

cuidadores puedan adquirir conocimientos y habilidades específicas para el cuidado de personas con demencia (18).

Dentro de los recursos disponibles para los cuidadores podemos encontrar:

- La atención a domicilio, servicio que brinda cuidados de salud integrales en el domicilio tanto a los enfermos como a sus familiares (19).
- También nos encontramos con el servicio de atención telefónica (SAT) el cual ofrece desde la consulta de atención primaria información, contribuyendo a disminuir síntomas depresivos y a obtener una mejoría en el bienestar de los cuidadores al evitar que se desplacen de manera innecesaria (19).
- Por otro lado, existen grupos de ayuda mutua (GAM) los cuales se forman por personas afectadas por una preocupación común, de esta manera se prestan ayuda mutua y les es más simple conseguir objetivos propuestos. Están guiados por un profesional que se encarga de compartir información y proporcionar apoyo emocional. Están organizados dentro de los centros de atención primaria y en asociaciones familiares (19).

Se recomienda implementar intervenciones integrales y multidisciplinarias para abordar las manifestaciones psicológicas y conductuales en personas con demencia, promover la estimulación cognitiva y funcional, capacitar a los cuidadores mediante métodos de educación a distancia, aumentar los servicios de atención domiciliaria y proporcionar ayuda gubernamental a las familias de personas con demencia que más lo necesiten (18).

Es importante destacar la necesidad de prestar atención a la salud física mental de los cuidadores de personas con demencia durante la pandemia, y proporcionarles recursos y apoyo adecuado para mitigar los efectos del estrés y la sobrecarga en su bienestar general.

7 CONCLUSIONES

Con esta revisión bibliográfica se pretende determinar cuales han sido las consecuencias que ha supuesto el aislamiento social, que se creó tras la implantación de la cuarentena obligatoria como medio de detección de la propagación del virus Sars-cov-2, para las personas que sufren algún tipo de demencia y a sus cuidadores.

La demencia es un síndrome causado por múltiples etiologías cuya prevalencia está en aumento y es que al incrementarse la población también lo hace el número de personas que sufren algún tipo de demencia. Es una de las afecciones que mayor dependencia crean hacia la persona que lo padece. La aparición de la COVID-19 junto con el establecimiento de una cuarentena obligatoria supuso un antes y un después en las vidas de las personas que la sufren provocando grandes consecuencias tanto a ellas como a sus cuidadores principales.

Las consecuencias que tuvieron los enfermos fueron a todos los niveles; sociales, cognitivos y conductuales. El aumento de la depresión y de los síntomas neuropsiquiátricos es destacable y se relaciona principalmente con la presencia de soledad en los enfermos. En el caso de las demencias en estadio leve, los cambios fueron más notables y se vieron con más frecuencia. Sin embargo, en el uso de psicofármacos sí que fue más significativo el aumento en los tratamientos de las demencias severas, siendo los antipsicóticos los psicofármacos que más aumentaron su consumo.

El encierro desencadenó un sedentarismo que desembocó en un deterioro en la movilidad y un empeoramiento en la marcha, teniendo en cuenta la disminución de la actividad física y la suspensión de consultas y de sesiones de rehabilitación.

También hay que destacar que el factor demencia representó una mayor tasa de mortalidad, comparando con la de personas con un buen estado de salud.

Todo esto provocó una disminución de la calidad de vida tanto para los pacientes como para sus cuidadores principales.

Al aumentar el número de ancianos de nuestra sociedad, también ha subido la cifra de cuidadores necesarios. Estos también han sido víctimas de los efectos del confinamiento.

La carga que han sufrido ha provocado una respuesta negativa a diferentes niveles, pero sobre todo al psicológico, siendo la depresión y diferentes trastornos psiquiátricos los más comunes. A esto se le suma que, debido al aumento de la necesidad del cuidado, se produjo una alta interrupción del trabajo creando problemas económicos en numerosas familias.

Se deben aumentar las medidas de apoyo y las estrategias de autocuidado hacia estas personas con el fin de reducir la sobrecarga y así, gocen de unas mejores condiciones y por ende mejor salud, tanto física como mental.

Es clara la necesidad de aumentar la investigación sobre medidas de apoyo tanto emocional, como físicas para así optimizar los cuidados y disminuir la sobrecarga y los efectos que esta acarrea. Los recursos sociosanitarios, cuidados y atenciones sanitarias, están justificados para que la calidad de vida del tándem enfermo-cuidador sea óptima.

8 BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. www.who.int. 2020. [citado el 2 de marzo de 2023] Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. BOE.es - BOE-A-2020-3692 Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. [Internet]. www.boe.es. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-3692>
3. Bermejo Pareja F, Del Ser T. Demencias: conceptos actuales. Ediciones Díaz de Santos, S.A. Madrid: Ferrer Internacional, S. A.;1993.
4. Tello Rodríguez D. Aspectos clínicos y terapéuticos contemporáneos de las demencias [Internet]. Academia Nacional de Medicina -Anales. 2018. Available from: <https://anmperu.org.pe/sites/default/files/anales-2018/36-Aspectos-clinicos-y-terapeuticos-contemporaneos-de-las-demencias-185-191.pdf>
5. Olazarán J, Consulta R, Cep N, Sangro H, Avda P. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento [Internet]. Psyciencia.com. 2012 [citado el 10 de abril de 2023]. Disponible en: <https://pavlov.psyciencia.com/2012/12/olazaran.pdf>
6. La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia | leatiendo.es – Fundación para la gestión social de la dependencia [Internet]. [cited 2023 Apr 7]. Available from: <http://leatiendo.es/la-demencia-es-una-de-las-principales-causas-de-discapacidad-y-dependencia/>
7. Castrillón DN. Recomendaciones para cuidar a un paciente con Alzheimer en pandemia [Internet]. El arte de saber vivir. 2020 [cited 2023 Apr 27]. Available from: <https://blog.elartedesabervivir.com/recomendaciones-para-cuidar-a-un-paciente-con-alzheimer-en-pandemia/>
8. Santos-Olmo AB, Ausín B, Muñoz M, Serrano P. Personas mayores en aislamiento social en la ciudad de Madrid: experiencia de una intervención a través de la estrategia psicológica de búsqueda activa. Psychosocial Intervention [Internet]. 2008 [cited 2023 Apr 7];17(3):307–19. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000300007
9. Gené-Badia J, Ruiz-Sánchez M, Obiols-Masó N, Oliveras Puig L, Lagarda Jiménez E. Aislamiento social y soledad: ¿qué podemos hacer los equipos de atención primaria? Atención Primaria [Internet]. 2016 Nov 1;48(9):604–9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6877840/>
10. Schapira M, Schapira M. Impacto psicosocial de la pandemia por COVID-19 en adultos mayores con demencia y sus cuidadores. Revista Argentina de Salud Pública [Internet]. 2020 Oct 1;12:4–4. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1853-810X2020000300004

11. Canevelli M, Bruno G, Cesari M. Providing Simultaneous COVID-19-sensitive and Dementia-Sensitive Care as We Transition from Crisis Care to Ongoing Care. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020 May;
12. Bianchetti A, Rozzini R, Guerini F, Boffelli S, Ranieri P, Minelli G, et al. Clinical Presentation of COVID-19 in Dementia Patients. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*. 2020 May 15;24(6):560–2.
13. Lara B, Carnes A, Dakterzada F, Benitez I, Piñol-Ripoll G. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Spanish patients with Alzheimer’s disease during the COVID-19 lockdown. *European Journal of Neurology*. 2020 Jun 24;27(9):1744–7.
14. Hardan L, Filtchev D, Kassem R, Bourgi R, Lukomska-Szymanska M, Tarhini H, et al. COVID-19 and Alzheimer’s Disease: A Literature Review. *Medicina*. 2021 Oct 25;57(11):1159.
15. Russo MJ, Cohen G, Campos J, Allegri RF. COVID-19 y adultos mayores con deterioro cognitivo: ¿puede influir el aislamiento social en la enfermedad? *Neurología Argentina* [Internet]. 2021 Jul 1 [cited 2022 Mar 9];13(3):159–69. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1853002821000574>
16. Flores MM, López MC, Gómez-Pavón J. El impacto de las primeras olas pandémicas del COVID-19 en las personas mayores con demencia. *Atención Primaria* [Internet]. 2023 Mar 27, 102622. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656723000550?via%3Dihub>
17. Gil JS, Navas MF. Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research* [Internet]. 2017 Jul 1;3(2):119–26. Available from: <https://revistas.uautonoma.cl/index.php/ejhr/article/view/1187>
18. Llibre-Rodríguez, J. D. J., Padrón Santiesteban, I., Noriega-Fernández, L., Guerra-Hernández, M. A., Zayas Llerena, T., Hernández Ulloa, E., ... & Gutiérrez Herrera, R. (2021). Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 20(4).
19. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M^a C, Perosanz Calleja M de, Blanco Tobar E, Navarro Martínez M, et al. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos* [Internet]. 2018;29(2):79–82. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079
20. Kunkle R, Chaperon C, Berger AM. Formal Caregiver Burden in Nursing Homes: An Integrative Review. *Western Journal of Nursing Research*. 2020 Dec 27;019394592097969
21. Henao-Castaño AM, Blanco-Caviedes JJ, Fajardo-Ramos E. Carga del cuidador y resiliencia de enfermeros en atención domiciliaria durante pandemia covid-19. *Rev. cienc. ciudad*. [Internet]. 1 de septiembre de 2021;18(3):64-73. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/3060>

9 ANEXOS

9.1. ANEXO 1: ESCALA ZARIT

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Fuente: Hospitales Universitarios de Puerto Real y Cádiz Distrito Sanitario Cádiz- La Janda.

9.2. ANEXO 2: VALORACIÓN CLÍNICA DE DEMENCIA (CDR)

Clinical Dementia Rating

CDR de Hughes

	Sanos (CDR 0)	Demencia cuestionable (CDR 0,5)	Demencia leve (CDR 1)	Demencia moderada (CDR 2)	Demencia grave (CDR 3)
Memoria	Sin pérdida de memoria. Olvidos de poca importancia.	Olvidos consistentes leves; recuerdo parcial de acontecimientos. Olvidos "benignos".	Pérdida de memoria moderada, más marcada para acontecimientos recientes; el defecto interfiere con actividades diarias.	Grave pérdida de memoria; retención exclusiva de material muy importante; pérdida rápida de material nuevo.	Grave pérdida de memoria, sólo quedan fragmentos.
Orientación	Completamente orientado.	Completamente orientado	Algunas dificultades con relaciones temporales; orientados por lugar y persona durante la prueba pero puede haber desorientación geográfica.	Habitualmente desorientación temporal, a menudo de lugar.	Orientación sólo respecto a personas.
Juicio y resolución de problemas	Resuelve bien problemas cotidianos; juicio bueno en relación al rendimiento pasado.	Sólo deterioro dudoso en la resolución de problemas. Similitudes/diferencias	Dificultad moderada para manejar problemas complejos; juicio social suele mantenerse.	Manejo de problemas gravemente deteriorado. Similitudes/diferencias; juicio social suele estar deteriorado.	Incapaz de intentar juicios o resolver problemas.
Vida social	Función independiente en nivel habitual de trabajo, compras, negocios y asuntos financieros, grupos sociales y voluntarios.	Deterioro dudoso o leve si es que existe, en estas actividades.	Incapaz de funcionar independientemente en estas actividades aunque todavía puede realizar algunas; puede aparecer normal en contacto casual.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.
El hogar y las aficiones	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien.	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien, sólo ligeramente deteriorados.	Leve pero definitivo deterioro de función doméstica; se abandonan las tareas más difíciles; se abandonan aficiones e intereses más complejos.	Sólo se conservan las tareas más sencillas; intereses muy limitados. Mantenimiento pobre.	Ninguna función doméstica significativa fuera de la habitación propia.
Cuidado personal	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Totalmente capaz de cuidarse a sí mismo.	Necesita estimulación ocasional.	Necesita asistencia para vestirse, lavarse y cuidar de sus efectos personales.	Requiere mucha ayuda para el cuidado personal; a menudo incontinente.

La afectación del área "memoria" tiene primacía para determinar el estadio general. Si al menos otras tres áreas son calificadas con la misma puntuación que la memoria, el grado de afectación de ésta es el que define el estadio general. Sin embargo, si tres o más categorías se gradúan por encima o por debajo de la calificación de la memoria, entonces predomina la puntuación de aquellas.

Fuente: SCRIBD