

**Universitat de Lleida**

*Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del  
cuidador*

Por: *Nuria Cruz Escrich*

**Facultat d'Infermeria**

*Grado en Enfermería*

Trabajo presentado a: *Carmen Nuin Orrio*

*Trabajo Fin de Grado*

*Curso 2012-2013*



2.2.1.1. Cuidador valido.....	pág.20
2.2.2. Sobrecarga del cuidador.....	pág.21
2.2.2.1. Factores de riesgo de la sobrecarga.....	pág.23
2.2.2.2. Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador.....	pág.24
2.3. Estrategias de intervención para disminuir la sobrecarga del cuidador.....	pág.25
<b>3. Justificación.....</b>	pág.30
<b>4. Diseño del plan de intervención:</b>	
<b>Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer deLleida(USCEAL).....</b>	pág.31
<b>5. Discusión.....</b>	pág.39
<b>6. Conclusiones.....</b>	pág.40
<b>7. Bibliografía.....</b>	pág.42
<b>Anexos.....</b>	pág.48
Anexo 1: Recursos Asistenciales para los cuidadores de enfermos de Alzheimer de Lleida.....	pág.49
Anexo 2: Ejemplo del formato de los cuidados en la página web.....	pág.50
Anexo 3: Check-list: Nivel de conocimientos de los cuidados de la Enfermedad de Alzheimer.....	pág.51
Anexo 4: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.....	pág.53
Anexo 5: Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud. (Sort Form, SF-36) .....	pág.55
Anexo 6: Escala de Funcionamiento Personal y Social (Personal and Social Performance Scale, PSP) .....	pág.58

## **Índice de tablas:**

<i>Tabla 1: Estudios de prevalencia de sobrecarga del cuidador del Enfermo de Alzheimer .....</i>	<i>22</i>
<i>Tabla 2: Estudios de Intervenciones para disminuir la sobrecarga en el cuidador.....</i>	<i>29</i>

## 1. Introducción

El presente trabajo se refiere al tema de la sobrecarga del cuidador de enfermos de Alzheimer. La sobrecarga es el resultado de la combinación de estrés psicológico, tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia. La sobrecarga que supone cuidar puede provocar en el cuidador estados de ansiedad, estrés y depresión, además la existencia de un aumento en los gastos derivados de la enfermedad es un factor que se asocia a la sobrecarga personal y que influye en el papel del cuidador dificultando su actividad.

Para analizar esta problemática es necesario mencionar las principales causas de la sobrecarga del cuidador. Estas son el impacto del cuidado del enfermo al cuidador, es decir, la falta de tiempo libre del cuidador, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud...(prevalencia de 32,9%). La calidad de la relación interpersonal entre el enfermo y el cuidador ya que comporta situaciones de estrés (9,1%), de presión (5,9) y de dependencia del enfermo hacia el cuidador (5,3%).

La investigación de esta problemática social se realiza por el interés de conocer más profundamente la situación de los cuidadores y el impacto que provoca en sus vidas. En el ámbito profesional, como profesional de enfermería, el interés versa en conocer los instrumentos de medida de la sobrecarga del cuidador para poder detectarla y también las estrategias que se realizan actualmente para disminuirla.

La metodología remite a una búsqueda bibliográfica en la cual la investigación se ha realizado mediante la revisión de evidencia científica. Las bases de datos consultadas para la realización del trabajo son: Oceano Medicina y Salud, SCOPUS, Medlina (PubMed), Cuiden y Scielo. Las palabras claves que he empleado para la búsqueda han sido: risk factor, caregivers, cuidador, Alzzheimer's disease, burden, sobregarga, quality of live, demencia, counseling, tratamiento alzheimer, repercusiones, epidemiology, educación para la salud... Se han excluido todos aquellos artículos cuya fecha de publicación es inferior al año 1996.

El principal objetivo de este trabajo es diseñar una intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga del cuidador del enfermo de Alzheimer. Los objetivos secundarios son conocer los instrumentos de medida de la sobrecarga del cuidador y el nivel de esta en los cuidadores; y analizar las estrategias que se realizan actualmente para la disminución de la sobrecarga.

## **2. Marco teórico:**

### **2.1. Descripción del paciente con la enfermedad de Alzheimer:**

#### **2.1.1. Demencia y Alzheimer.**

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por déficits cognitivos múltiples persistentes y progresivos. Este deterioro conlleva a una pérdida de la autonomía del paciente e interfiere en su calidad de vida, así como un detrimento de la actividad social, laboral, de ocio tanto del paciente como de sus familiares(1).

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia de naturaleza degenerativa que se caracteriza clínicamente por deterioro cognitivo y neuropatológicamente por la alteración del metabolismo proteico, con una falta de la degradación de las proteínas por el sistema ubiquitina-proteosómico, producción de péptidos, oligómeros de aminoácidos y acumulación de depósitos proteicos intracelulares. La interacción entre factores genéticos y ambientales propiciaría un metabolismo anormal de proteínas, produciendo una acumulación de los péptidos neurotóxicos(2). Por ello hay un deterioro de la parte cortical del cerebro y principalmente afecta al estado cognitivo del paciente. La enfermedad debuta como un proceso de deterioro cognitivo y funcional de inicio insidioso al que en el transcurso del tiempo se asocian cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicológicas y de la conducta. No existe orientación en el tiempo ni espacio, no tienen representación mental y no presentan ningún problema a nivel locomotor(3).

#### **2.1.2. Epidemiología.**

Si tenemos en cuenta los diferentes tipos de demencia, la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente representando el 60-80% de los casos de pacientes con demencia. En Catalunya en el año 2011 había 112.000 personas diagnosticadas de enfermedad de Alzheimer, siendo más de 500.000 en España, 6 millones en Europa y 24 millones de enfermos a nivel mundial(4).

La incidencia de enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad, desde 1-3/1.000 entre los 65 y los 70 años personas-año hasta 14-30/1.000 entre los 80-85 años, y parece ser mayor en

mujeres. En edades muy avanzadas es aún mayor, hasta 38,6/1.000 entre 85 y 89 años y más de 65/1.000 personas-año en mayores de 95 años según datos del estudio Framingham.

La prevalencia es de alrededor del 0,6-0,7% en Europa a los 65-69 años según el estudio Eurodem, y también aumenta con la edad (1,8% en hombres y 4,3% en mujeres en el grupo de edad de 75-79; 6,3 y 8,4% respectivamente en el grupo de 80 a 84 años; de 8,8 y 14,2% en edades de 85 a 89 años, y 17,6 y 23,6% en mayores de 89). La prevalencia en nuestro país se sitúa alrededor del 6% en el grupo de mayores de 70 años y representa el 70% de las demencias(5).

### **2.1.3. Clínica de la enfermedad de Alzheimer.**

La clínica que presenta un paciente afectado por la enfermedad de Alzheimer es la siguiente(3):

- Déficit cognitivo: de aparición precoz aun que resulte difícil identificarlos, son los causantes de la limitación o incapacidad funcional para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Alteración de la memoria: para tener memoria el cerebro ha de tener un buen estado de todas las estructuras cerebrales que intervienen en esta función. En el caso de la demencia estas estructuras (lóbulos frontales y hipocampo) no se encuentran en buen estado.
- Pérdida de atención: la atención nos permite concentrarnos en estímulos concretos para llevar a cabo la tarea deseada de manera eficaz, diferenciando los estímulos.
- Alteración del lenguaje: el lenguaje precisa de la implicación de varias áreas del cerebro. Aparece una limitación tanto de la capacidad de comprender como la de expresarse, se empeora el vocabulario hasta que las palabras son inteligibles e incluso es imposible comunicarse.
- Apraxia: incapacidad de realizar actos motores complejos, aun que el paciente conserva la fuerza y la movilidad (vestirse, escribir...).
- Agnosia: incapacidad para reconocer y tratar información que llega a través de los órganos de los sentidos (no reconoce objetos ni personas).
- Desorientación temporoespacial: incapaces de reconocer en que espacio se encuentran.

- Trastornos de la conducta: cambios en la personalidad, en la conducta e incluso aparecen rasgos psiquiátricos. Estos cambios influyen en la calidad de vida del paciente y familia. Existen alteraciones del ánimo donde los pacientes están apáticos, estado depresivo, inquietud llegando a episodios de agitación (reacciones catastróficas), agresividad física y verbal (arañan, muerden, escupen, golpean, insultan...), comportamientos obsesivos, desconfianza, desinhibición sexual (comportamiento inadecuado como desnudarse o masturbarse en público), comportamientos repetitivos (vagabundear, pasear, seguir al cuidador, repetir frases o palabras, revolver las cosas y acumularlas). También hay síntomas psicóticos que pueden aparecer como delirios, alucinaciones (visuales, auditivas...) y falsos reconocimientos, trastornos del sueño y de la alimentación y otros como incontinencia urinaria y fecal en estadios avanzados.

Según el estudio de López, S. y otros miembros, sobre la relación entre las manifestaciones clínicas y el tipo de demencia, con una muestra de 1025 pacientes con demencia de diferentes tipos (D. Parkinson, E. Alzheimer y D. Cuerpos de Lewy), se ha observado que si existen algunas diferencias. Se observa un mayor porcentaje de síntomas psicológicos y conductuales en la demencia de Cuerpos de Lewy, seguidamente por la demencia por Parkinson y Alzheimer. También se ha observado que las manifestaciones más frecuentes en los pacientes con demencia son la apatía, la depresión, la ansiedad y labilidad emocional y los menos frecuentes y más graves la euforia y la desinhibición sexual(6).

La duración de la evolución de la enfermedad de Alzheimer es variable: de dos a diez años aproximadamente. Aun que la enfermedad de Alzheimer se clasifique en tres fases existen diferentes evoluciones de la enfermedad, unas más rápidas y otras más lentas; y se pueden mezclar los signos de las diferentes fases.

#### **2.1.4. Factores de riesgo.**

Hay diversos factores de riesgo que conllevaran, a padecer o no, la enfermedad de Alzheimer; estos factores son:

- Edad: la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Hay unanimidad en que existe un aumento exponencial de las cifras de incidencia y prevalencia de la enfermedad a medida que aumenta el envejecimiento,

estas se duplican cada 5 años a partir de los 60 años y tras los 65 años la prevalencia es de un 10% (7,8).

- Género: Se ha observado que la prevalencia de Alzheimer es mayor en mujeres que en hombres, esto se identificaba a que las mujeres vivían más años, pero en los estudios de EURODEM se ha observado que el hecho de que las mujeres vivan el último tercio de su existencia en una situación de deficiencia estrogénica podría explicar la mayor prevalencia y incidencia en las mujeres. También podría ser debido al distinto metabolismo lipídico que hay entre ambos sexos(7).
- Genética: en un 25% de los casos, la historia clínica de los pacientes revela antecedentes familiares de la enfermedad. Esta enfermedad se hereda en un 5-10% de los casos. Se han visto implicados tres locus cromosómicos que cuyas mutaciones se ven implicadas en la aparición del Alzheimer: el primero el gen de la proteína precursora amiloide en el cromosoma 21, el segundo el gen de la presenilina 1 en el cromosoma 14 (implicado en el 70% de los casos de Alzheimer de inicio precoz), i el tercero el gen de la presenilina 2 en el cromosoma 1 (con incidencia muy baja). En todos los casos las mutaciones conducen a un incremento en la producción betaamiloide que se deposita formando placas seniles. La presencia del alelo E4 de la apolipoproteína E (cromosoma 19) confiere vulnerabilidad para desarrollar la enfermedad de Alzheimer sin tener una asociación con la misma(8).
- Etnia: Se ha demostrado que en la población afroamericana hay mayor incidencia de pacientes enfermos de Alzheimer que en la resta de poblaciones. Los estudios transculturales (Japón, Hawaii) y migratorios indicaron una interacción dinámica entre genes y ambiente. Hugh Hendrie y col. realizaron un estudio que demostró que la incidencia anual de Alzheimer ajustada por edades fue significativa y llamativamente más baja en los habitantes Yoruba, de Ibadán, Nigeria, que en los afroamericanos de Indianápolis, Indiana(9).
- Geografía: En los estudios EURODEM se observan diferencias geográficas en la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa, donde es más elevada en los países del noroeste. Se cree que esto es debido a la disminución del alelo APOE E4 en

los países del sur. También se ha observado que el hecho de vivir en un medio rural puede favorecer que la educación y maduración cerebral sea menor, limitándose por ello a la reserva cerebral y la aparición de la enfermedad de Alzheimer(7,10).

- Síndrome de Down: todas las personas con síndrome de Down presentan en sus cerebros a la edad de 35-40 años lesiones características del Alzheimer. Sin embargo, la prevalencia de demencia a tales edades no es ni mucho menos del 100%. La beta-secretasa BACE2 se codifica en el cromosoma 21 lo que levanta la posibilidad que tal proteasa contribuya a la aparición del fenotipo patológico del Alzheimer en los pacientes con síndrome de Down por producir en los mismos más amiloide beta desde su nacimiento(11).
- Nivel educativo: según diversos estudios se ha observado que existe una asociación recíproca entre el nivel educativo bajo en la juventud y el padecimiento de la enfermedad de Alzheimer en edades avanzadas, especialmente en las mujeres. El nivel educativo es un factor de riesgo para padecer la enfermedad el cual conlleva un riesgo relativo de 1'8(12-14).
- Actitud premórbida y depresión: Algunos datos sugieren que las personas con menor capacidad para afrontar dificultades en la vida, mayor dependencia de su pareja y menor dotación o interés para las relaciones sociales son más propensas a padecer Alzheimer. También se ha observado que existe una asociación entre la depresión como antecedente y la aparición de Alzheimer, lo más probable es que la depresión sea en realidad manifestación inicial de Alzheimer, aún años antes de la aparición de déficit cognitivo, como expresión de una neuropatología con placas inmaduras o preamiloides(7).
- Obesidad: La obesidad en edades medias es un factor de riesgo para la enfermedad de Alzheimer existen dos mecanismos a través de los cuales la obesidad incrementaría la incidencia de la enfermedad, la producción de hormonas derivadas de los adipocitos y el segundo favorecer la aparición de otros factores de riesgo de tipo vascular. La obesidad conlleva un riesgo relativo de 1,8 para padecer esta enfermedad(15).

- Hipercolesterolemia, hipertensión arterial y diabetes mellitus: son factores de riesgos para la aparición de la enfermedad de Alzheimer. Se ha observado que en la edad media de vida la hipercolesterolemia y la hipertensión arterial, si que interfieren en la aparición de la enfermedad, pero en edades avanzadas no hay una significación clara. La diabetes mellitus incrementa un 39% la incidencia de la enfermedad y se ha observado que los pacientes tratados con antidiabéticos orales sufren un mayor deterioro cognitivo que en los tratados con insulina. Además el riesgo relativo de este factor de riesgo es de 1'4-1'6 para la enfermedad de Alzheimer(15).
- Tabaco: diversos estudios han demostrado que el tabaco es un factor de riesgo para el Alzheimer con un riesgo relativo de 1'6-1'8(16).
- Alimentación: La influencia de la dieta alimenticia sobre la incidencia de Alzheimer ha sido muy poco estudiada. Lo más popular es conceder a la combinación de vitamina E, vitamina C, ácido lipoico, coenzima Q10 y glutatión acciones protectoras contra el Alzheimer por su acción antioxidante. Además se recomienda una dieta hiposódica y hipocalórica para evitar otros factores de riesgo como la obesidad y la hipertensión(7).

### **2.1.5. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer:**

#### **2.1.5.1. Morbimortalidad**

Se estima que la enfermedad de Alzheimer es responsable de un 4,9% de muertes en mayores de 65 años, riesgo que aumenta considerablemente con la edad, alcanzando un 30% en varones mayores de 85 años, y un 50% en mujeres de la misma edad(17).

La demencia aumenta la carga de morbilidad de las personas afectadas, con especial incidencia de problemas de índole vascular (cerebral, cardíaco y periférico), riesgo de caídas (17,7% de los enfermos), infecciones (14%) y depresión, más frecuentes en los estadios leves y moderados de la enfermedad(1).

Es también un factor de riesgo importante de ingreso hospitalario, por cuanto que incrementa de manera muy significativa la estancia media de los pacientes, siendo además los ingresos médicamente complejos(1).

#### **2.1.5.2. Cambio de roles**

Cuando uno de los miembros del núcleo familiar se enferma de Alzheimer los roles, responsabilidades y las expectativas dentro de la familia cambian. Las responsabilidades son las tareas que cada uno tiene asignadas y los roles se refieren a lo que uno es, a cómo lo ven los demás y lo que se espera de él, estos se establecen a través de los años. Esta situación implica cambiar y aprender hacer nuevas tareas que antes no correspondían y esto puede ser difícil de aceptar(18).

En la mayoría de los casos (80%) hay un miembro de la familia sobre el que recae mayor peso de responsabilidad, este se denomina cuidador principal. Debido a que la responsabilidad del enfermo recae sobre un miembro más que en otros se pueden crear conflictos familiares, los cuales se deberán de afrontar(18).

#### **2.1.5.3. Impacto económico**

La enfermedad de Alzheimer provoca unos costes económicos directos e indirectos(19). Los costes directos son aquellos gastos cuantificables que se derivan directamente del cuidado del paciente, cómo el gasto sanitario, el gasto de la atención domiciliaria reglada, institucionalización y el derivado de aspectos técnicos cómo la remodelación de las viviendas, transporte sanitario... Los costes indirectos son los que corresponden a los servicios no remunerados cómo el tiempo dedicado al cuidado del paciente por parte del cuidador principal y el entorno familiar, la pérdida de productividad del paciente y los cuidadores y los gastos sanitarios derivador de la sobrecarga del cuidador.

De acuerdo con estimaciones realizadas en 2004, el gasto total (público y privado) en España en demencias podría ser de más de 8200 millones de euros, por debajo de la media europea. Según datos del Ministerio de Sanidad, en el año 2005 el gasto sanitario de España total fue de 75.307 millones de euros, el 7% del PIB. Por lo tanto, el gasto total en demencias, de haberse cargado íntegramente en el presupuesto del estado, habría supuesto el 10% del total de presupuesto sanitario del conjunto del país.

En más del 80% de los casos, el cuidado de los pacientes con Alzheimer lo realiza la familia, se ha comprobado que el gasto aumenta a medida que evoluciona la enfermedad, llegando a triplicarse el coste en las etapas más avanzadas. Según el estudio de la CEAFA, el tiempo diario dedicado al paciente por los cuidadores varía desde las 8 horas en la fase inicial, a las 12 horas en la avanzada, lo que supondría, en valor del año 2003, un importe entre 14700 y 21900 euros anuales sólo en atención al paciente.

Las cantidades de los gastos directos que se reflejan en los estudios son muy variables, y se encuentran entre los 18.000 euros anuales para la demencia leve y hasta los 52.000 calculados para un paciente en estado de demencia avanzada. La familia asume el 87% del coste del total de los gastos, el restante 13%, pagado por fondos públicos, corresponde a una parte de los gastos directos, sanitarios en su mayoría. Los gastos de los enfermos de Alzheimer son un 34% mayor respecto a los pacientes de una población similar sin enfermedad.

#### **2.1.5.4. Riesgo de institucionalización:**

La demencia conlleva a un aumento del riesgo de institucionalización debido a las condiciones de vida que comporta la enfermedad, cómo la dependencia y la discapacidad. La demencia es una de las principales causas de institucionalización en los países de nuestro entorno, llegando a afectar hasta un 90% de los pacientes, frente a un 50% en la población general, con una tasa anual de institucionalización del 10'5% en España(1).

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, elaborada en 2008 (EDAD-2008), la tasa de discapacidad se sitúa en España en 89,7/1000 habitantes, del total de personas discapacitadas ingresadas en centros residenciales (INE 2008), un 36% corresponde a pacientes con demencia (14,3% de enfermos de Alzheimer y 21,7% de otras demencias)(1).

#### **2.1.5.5. Riesgo de maltrato al enfermo de Alzheimer:**

El cuidador sufre una sobrecarga en el ejercicio de las numerosas funciones que debe realizar para el enfermo. En múltiples ocasiones, puede ocasionar estados denigrantes de maltrato hacia el enfermo, tanto maltrato físico y psicológico hasta, el más frecuente, el abandono y el descuido seguido de la apropiación ilegal de la propiedad o maltrato económico(20).

En un estudio con una muestra de 155 cuidadores de enfermos con demencia, de acuerdo a los resultados obtenidos la prevalencia de maltrato por los cuidadores fue de 39%, siendo más frecuente el maltrato psicológico, en el 35% de la muestra, y el maltrato físico, en el 4%. El 70% de los pacientes son cuidados por una sola persona (cuidador principal) y el 77% no cuenta con apoyo económico. Se reporta como los que más maltrato inflige el esposo/a (42%)(21).

En un segundo estudio con una muestra de 45 cuidadores se observa que el 60% de la muestra presenta riesgo elevado de maltrato. Estos cuidadores presentan más síntomas de depresión, más estrés asociado a las conductas agresivas y provocadoras y por la dependencia de la persona cuidada, más frecuencia de conductas agresivas y provocadoras, más carga percibida y más expresión interna de la ira y reciben menos ayuda formal e informal que los cuidadores con bajo riesgo de maltrato(22).

## **2.1.6. Tratamiento y cuidados del enfermo de Alzheimer:**

### **2.1.6.1 Tratamiento farmacológico**

Los potenciales objetivos del tratamiento farmacológico son la mejoría cognitiva, el enlentecimiento en la progresión y el retraso de la aparición de la enfermedad.

#### **2.1.6.1.1. Tratamiento farmacológico del deterioro cognitivo.**

Actualmente se dispone de dos tipos de fármacos específicos para el tratamiento sintomático de la enfermedad de Alzheimer: los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACE): Donepezilo, Rivastigmina y Galantamina; y un antagonista no competitivo de los receptores de N-metil D-Aspartato (NMDA): Memantina.

Distintos estudios sobre el tratamiento del Alzheimer recomiendan los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa para el tratamiento específico y sintomático de la enfermedad leve-moderada. Entre los distintos IACE no se han encontrado diferencias entre ellos respecto a la eficacia y seguridad. Este tipo de fármacos son recomendados para la enfermedad leve-moderada para el manejo de síntomas cognitivos, funcionales, conductuales (apatía, ansiedad y depresión). La Rivastigmina algunos estudios afirman que también puede ser utilizada para

la enfermedad grave. Aun así no hay evidencia científica que demuestre que el tratamiento con IACE mejore la calidad de vida de los pacientes.

En relación al antagonista no competitivo de los receptores de N-metil D-Aspartato (NMDA): la Memantina. Los estudios afirman que la Memantina es un buen fármaco para la fase grave de la enfermedad en monoterapia o bien en combinación con un IACE, además se recomienda para la fase moderada-grave para el manejo de los síntomas cognitivos y funcionales. En relación a la terapia combinada se recomienda la adición de Memantina en paciente que se encuentren en la fase moderada-grave tratados con Donepezilo, sin embargo no se recomienda su adición en la fase leve-moderada.

Todos los estudios coinciden que para minimizar los efectos adversos y aumentar la eficacia de estos fármacos se deben de administrar una dosis progresiva, iniciando el tratamiento a dosis bajas hasta alcanzar la dosis óptima terapéutica tolerada(5,23,24).

También hay que comentar que existen diferentes fármacos en investigación, tanto en la vertiente preventiva como en la terapéutica de la enfermedad de Alzheimer. Destacan el ginkgo biloba y el grupo de tratamientos potenciales modificadores del amiloide. Además también hay un grupo heterogéneo de sustancias en estudio sobre las cuales se esperan, en breve, resultados en personas afectadas de enfermedad de Alzheimer que son: antioxidantes, vitamina B12 y folatos, estrógenos, antiinflamatorios, estatinas y ácidos grasos omega 3(24).

#### **2.1.6.1.2. Tratamiento farmacológico de los trastornos de conducta**

Las alteraciones de conducta generan grandes problemas a las familias y los cuidadores, por ello un tratamiento adecuado puede resultar un enorme alivio. El tratamiento produce, en la mayoría de los casos, una notable mejoría de la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores(25,26).

Para los trastornos psicóticos, agresividad y agitación se controlan mediante los fármacos neurolépticos. Los neurolépticos tradicionales como el Haloperidol, Tioridazina y Levomepromazina tienen efectos extrapiramidales por ello no se recomiendan. La Respiridona y Olanzapina son los nuevos neurolépticos que se recomiendan ya que ofrecen ventajas sobre los anteriores como menores efectos extrapiramidales y anticolinérgicos y son mejor tolerados.

En la depresión se utilizan los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (ISRS) como el Citalopram, Fluoxetina, Fluvoxamina, Paroxetina o Sertralina. Estos fármacos son mejor tolerados, con menos efectos secundarios y pueden favorecer el control de otros trastornos psicoconductuales (ansiedad, agresión). Los antidepresivos tetracíclicos, como la Mianserina y la Maprotilina y otros como la Trazodona producen además sedación por lo que pueden ser adecuados para situaciones asociadas a ansiedad y trastornos del sueño, pudiendo ser utilizados a una dosis única nocturna.

En aquellos casos que aparezca ansiedad aislada se pueden utilizar Benzodicepinas como Lorazepam u Oxazepam. Y para los trastornos del sueño se puede utilizar: Clometiazol, Zolpidem, Zopiclona, neurolépticos sedantes, antidepresivos, benzodicepinas (de vida media corta). Cuando el insomnio es de inducción, el fármaco de elección es el Clometiazol administrado inmediatamente antes de acostarse. Si, por el contrario, el insomnio cursa con despertar precoz, suele existir una alteración del ritmo vigilia/sueño, por lo que está indicado el uso de neurolépticos sedantes (Tioridazina, Levomepromazina). En pacientes con insomnio transitorio pueden utilizarse temporalmente hipnóticos (Zolpidem, Zopiclona) o benzodicepinas de vida media corta. También puede considerarse el uso del antidepresivo Trazodona, útil igualmente para corregir los trastornos del sueño.

#### **2.1.6.2. Tratamiento no farmacológico:**

Las terapias no farmacológicas en pacientes enfermos de Alzheimer deben de aplicarse con un programa global donde se combinen intervenciones conductuales, ocupacionales y ambientales y de forma conjunta, utilizando la parte más efectiva de cada una de ellas según los problemas individuales de cada paciente.

Las terapias no farmacológicas son(27-30):

- Estimulación cognitiva: Facilitar general y temáticamente las operaciones cognitivas basada en evocación, relación y procesamiento. Se persigue la orientación, dentro de las posibilidades de cada paciente y la mejoría afectiva.
- Entrenamiento cognitivo: Aprendizaje o refuerzo de operaciones cognitivas específicas; como la asociación de nombres y caras a través de la elaboración de relaciones semánticas por parte del propio paciente.

- Rehabilitación cognitiva: aprendizaje o refuerzo de operaciones cognitivas altamente individualizado, dirigido a mantener o a recuperar capacidades funcionales o sociales relevantes para el enfermo.
- Ayudas externas: se utiliza material o dispositivos que sustituyen alguna de las capacidades cognitivas perdidas, con el fin de recuperar o mantener alguna actividad funcional o social relevante para el enfermo. Por ejemplo el uso de agendas para recordar las citas.
- Entrenamiento de las actividades de la vida diaria: se trata de realizar las actividades de manera guiada mediante la mínima ayuda necesaria, ofrecida de forma gradual (estímulo verbal, visual o físico), con el fin de mantener la mayor autonomía posible en dicha actividad.
- Reminiscencia: se trata de una elaboración cognitiva y afectiva a partir de acontecimientos o experiencias del pasado remoto (acontecimientos vividos, hechos del pasado, canciones antiguas, etc.). Técnica específica: elaboración del libro de la vida.
- Validación: es la combinación de distintas técnicas (reminiscencia, orientación, tacto, etc.) con el fin de empatizar de forma afectiva con el paciente.
- Musicoterapia: se utiliza la música de forma activa o pasiva, dirigida a estimular capacidades cognitivas, a provocar un refuerzo afectivo y a mejorar el estado físico.
- Apoyo y psicoterapia: aprendizaje de estrategias cognitivo-conductuales para soportar el estrés derivado de la pérdida de capacidades cognitivas.
- Intervenciones conductuales: actuaciones basadas en el análisis de los antecedentes y consecuencias de la conducta, con vistas a reforzar las conductas adaptadas o que generan placer, y a modificar las conductas desadaptadas o que generan sufrimiento.
- Intervenciones sensoriales: utilización de estímulos dirigidos a alguno de los sentidos, con el fin de favorecer las operaciones cognitivas o de mejorar la afectividad o la conducta. Subtipos: utilización de masaje y tacto, uso de la luz, olores, sonidos, estimulación multi-sensorial (snoezelen).
- Ejercicio físico: realizar ejercicio aeróbico guiado (mediante indicación verbal o por imitación) para mejorar la resistencia, la flexibilidad el equilibrio y la coordinación.
- Estimulación eléctrica transcutánea: se utiliza corriente eléctrica para facilitar funciones cognitivas, mejorar el sueño o mejorar la conducta. Subtipos: estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS) y estimulación eléctrica craneal.

- Terapia de luz: se usa la luz en distintas frecuencias e intensidades para conseguir una mejor sincronización del ritmo circadiano natural del sueño y vigilia.
- Arteterapia: consiste en elaborar de forma guiada obras con valor artístico (pintura, teatro, etc.) adaptada a las posibilidades del paciente, dando prioridad al refuerzo afectivo.
- Terapia recreativa: propuesta y ejecución de actividades lúdicas guiadas o supervisadas, ya sea de forma individual o en grupo, con el fin de provocar una mejoría global (cognitiva, conductual, afectiva y social).
- Relajación: intervención de corte físico y cognitivo dirigida a liberar al paciente de la tensión muscular y de la ansiedad.
- Masaje y tacto: grupo de intervenciones que mediante el contacto físico se busca la mejoría afectiva y conductual.
- Terapia con animales: se utilizan los animales de compañía para motivar al paciente y provocar una mejoría global (cognitiva, afectiva y social).
- Intervenciones multi-componente para el paciente: combinación de alguna de las anteriores, ya sea de forma estricta o diseñada según las características y necesidad del paciente.

### **2.1.6.3 Cuidados**

Para los cuidados del enfermo de Alzheimer primero hay que tener en cuenta unas recomendaciones generales. Para llevar a cabo los cuidados hay que hacer una rutina sencilla y mantener unos horarios y un orden; para comunicarse hay que emitir mensajes cortos, sencillos, claros, repetitivos y nos podemos ayudar de gestos; no se debe de reñir y se ha de dejar todo el tiempo que necesiten.

Los cuidados esenciales para el enfermo de Alzheimer se basan en la higiene, la alimentación, el entorno, la conducta y la eliminación(31,32).

En lo que comporta la higiene hay que animarles a mantenerla y habrá que supervisar o ayudar conforme vaya avanzando la enfermedad. Es importante mantener una buena higiene para encontrarse bien y mantener una buena imagen y así también para prevenir complicaciones físicas como irritaciones, heridas, infecciones y úlceras; prevenir

complicaciones psicológicas como alteraciones del autoestima y trastornos de conducta; y complicaciones sociales como el rechazo, disminución de la participación de actividades y aislamiento.

La alimentación es muy importante para conseguir un adecuado aporte nutricional para el mantenimiento de la salud y de la calidad de vida. Los enfermos de Alzheimer pueden tener alterado el estado nutricional debido a la insuficiente ingesta ya que se disminuye el apetito y los trastornos de memoria influyen en el almacenamiento de los alimentos o la compra de ellos, y además debido a la enfermedad se produce un aumento de la actividad física por el vagabundeo y así elevando el gasto energético. También pueden existir trastornos de la masticación o deglución que dificulten la toma de alimentos y se deberá actuar ante ello.

En el entorno del enfermo de Alzheimer se deberá de hacer algunas modificaciones debido a la pérdida de memoria y otras alteraciones, pero sin cambios drásticos que puedan confundirle hasta el punto de que el medio deje de resultarles familiar.

En el transcurso de una demencia pueden aparecer trastornos de conducta que en ocasiones pueden hacer que la convivencia familiar resulte difícil y a veces incluso imposible. Estos comportamientos no se realizan de forma intencionada, sino que son consecuencia de la enfermedad y se deberán reconducir o evitar el problema que desencadena esa conducta.

La incontinencia se trata de un problema que produce gran malestar en el anciano y en sus cuidadores, y puede llevar al aislamiento por los sentimientos de vergüenza que provoca. El estreñimiento también es un problema el cual tendremos que acotar con unas pautas.

## **2.2. El cuidador del enfermo de Alzheimer:**

Un cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. El cuidador principal asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica, y este papel es aceptado por el resto de los familiares(5). Existen 2 tipos culturales de cuidadores: cuidador tradicional y cuidador en la sociedad moderna:

- Cuidador tradicional: es el cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, al paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de muchos años de convivencia donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco (esposa, hija,..)(33).
- Cuidador en la sociedad moderna: es el que ha asumido ese rol obligado por las circunstancias, es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear una relación cuidador-cuidado que no existía previamente. En este caso además, el cuidador (hija, nuera, sobrina,..) suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, lo que acarrea más tensiones al tener que coordinar su papel socio-laboral con el de cuidador(33).

### **2.2.1. Características del cuidador del paciente con Alzheimer**

En la actualidad la familia es la principal fuente de cuidados, diversas investigaciones concluyen que los cuidados de los enfermos de Alzheimer proviene el 50% de su entorno familiar mientras que los servicios sociales y profesionales solamente un 3% (34).

El cuidador informal principal del enfermo de Alzheimer según diversos estudios corresponde a un cuidador informal mayoritariamente mujeres y estas asumen la responsabilidad en su condición de esposas o hijas, es decir mantienen una relación de parentesco directo. Las cuidadoras se encuentran en la franja de edad de 36 a 70 años de edad, la mayoría presentan un bajo nivel de estudios y la situación laboral de los cuidadores según estudios del Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales en 2005 es de un 41% están inactivos, el 29% ocupados y el 30% parados(5,34,35).

En la actualidad en España existen cerca de tres millones de personas que tienen a su cargo otra persona en situación de dependencia, de ellas un tercio son varones.

#### **2.2.1.1. Cuidador válido**

No existe una definición exacta de Cuidador válido, éste para poder realizar las tareas que conllevan los cuidados al enfermo debe de cumplir los criterios siguientes: tiene que estar informado de todo el proceso de la enfermedad, es decir, fases de la enfermedad y los tipos de

cuidados en cada fase; tiene que ser resolutivo según los problemas que van apareciendo en el día a día; debe de saber planificar las tareas y delegar funciones; pedir ayuda cuando lo necesite; saber cuidarse de uno mismo y buscar su espacio personal y para su intimidad.

Según un estudio descriptivo de abordaje cuantitativo de una muestra de 84 cuidadores de enfermos de Alzheimer ,en la ciudad de Cartagena, se observó que el 64% de los cuidadores no poseían formación necesaria para desempeñar el rol de cuidador y que un 72,62% no estaban capacitados para ser cuidadores(35).

### **2.2.2. Sobrecarga del cuidador**

La sobrecarga del cuidador también llamada síndrome de agotamiento o síndrome de burn out es el resultado de la combinación de estrés psicológico, tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia. La sobrecarga que supone cuidar puede provocar en el cuidador estados de ansiedad, estrés y depresión, además la existencia de un aumento de en los gastos derivados de la enfermedad es un factor que se asocia a la sobrecarga personal y que influye en el papel del cuidador dificultando su actividad. Las funciones del cuidador dependen del grado de discapacidad del paciente y están ligadas a la evolución de la enfermedad, por ello las necesidades del cuidador también irán cambiando a medida de la evolución de la enfermedad(20).

La sobrecarga del cuidador puede provocar la claudicación de este, es decir, muchos cuidadores tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados y en algunos casos, incluso aparecen sentimientos de culpabilidad si piensan en ellos mismos y estas percepciones les pueden provocar incapacidad para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente(36).

Es difícil evaluar la sobrecarga del cuidador por ello distintos autores como Zarit, Gwyther, Stone y Mallach investigan factores comunes y realizan escalas de medición. El cuestionario más extendido y el más citado en los estudios es el de Zarit, esta escala se compone de 22 ítems con un sistema de respuesta de 5 puntos y un rango de puntuación de 0 a 88 y es un cuestionario autoadministrable, con medidas subjetivas(37). También se utilizan otras escalas diseñadas para evaluar las consecuencias de la sobrecarga, valorando la ansiedad, depresión o calidad de vida relacionada con la salud. En el caso de la ansiedad es el Inventario de

Ansiedas de Beck, en la depresión la escala de GDS, y para la salud física y mental el SF-36 o el SF-12(38).

Según la evidencia científica se recomienda el uso de la escala de Zarit para valorar la carga del cuidador y utilizar instrumentos específicos adaptados y validados para valorar otros aspectos que puedan estar afectados por la carga del cuidador(5).

La evidencia científica(36,39,40) afirma que los cuidadores informales que suelen padecer sobrecarga su perfil es el de una mujer (64% de los casos) de 56,52 años de media. Sobre el grado de parentesco entre el enfermo y el cuidador, el 56,54% de los casos son sus hijas, el grado de escolarización del 48,6% de los cuidadores informales son de estudios primarios y el 36,3% realizan ,además de cuidar a un enfermo de Alzheimer, un trabajo remunerado.

Los estudios que hablan del nivel de sobrecarga en el cuidador afirman que la media es de un 55,18% de los cuidadores que la padecen. A continuación se presenta un revisión de evidencia científica de la sobrecarga:

*Tabla 1: Estudios de prevalencia de sobrecarga del cuidador del Enfermo de Alzheimer*

ESTUDIO	TIPO	INSTRUMENTO DE MEDIDA	MUESTRA	RESULTADOS
Alonso. et al 2004	Descriptivo	Escala de Zarit	245 cuidadores informales (CI)	72% padecían sobrecarga
Artaso. et al 2003	Descriptivo	Escala de Zarit	80 CI	79%
Ubierno. et al 2005	Descriptivo transversal y observacional	Escala de Zarit	65 CI	64%
Molina. et al 2005	Descriptivo	Escala de Zarit	46 CI	17,39%
Salmerón. et al 2008	Descriptivo transversal	Escala de Zarit	19 CI	47,4%
Fernando. et al 2004	Observacional	Escala de Zarit	45 CI	55,51%
Turró. et al 2008	Prospectivo y observacional	Escala de Zarit	463 CI	59,7%
Reminao. et al 2006	Explorativo descriptivo	Escala de Zarit	36 CI	46,42%

En lo que conlleva a las causas de la sobrecarga del cuidador los estudios(41,42,39) afirman que las principales causas de esta son el impacto del cuidado del enfermo al cuidador, es decir, la falta de tiempo libre del cuidador, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud...(prevalencia de 32,9%).

La calidad de la relación interpersonal entre el enfermo y el cuidador ya que comporta situaciones de estrés (9,1%), de presión (5,9) y de dependencia del enfermo hacia el cuidador (5,3%). Por último, la bibliografía destaca las expectativas de autoeficacia como otra causa importante de la sobrecarga ya que la mancanza de recursos economicos, incapacidad o los sentimientos de culpabilidad pueden provocar una perspectiva de fracaso y con ello a la sobrecarga y el riesgo de claudicación.

### **2.2.2.1. Factores de riesgo de la sobrecarga:**

Hay unos factores principales relacionados con la enfermedad de Alzheimer que determinan la sobrecarga del cuidador, dependiendo de la enfermedad y del cuidador(20,43,44).

#### Factores relacionados con el enfermo de Alzheimer:

Los factores de riesgo que conciernen a la propia enfermedad son el deterioro cognitivo, la discapacidad funcional y los trastornos de conducta. Estos tres factores influyen en la sobrecarga del cuidador debido a que se produce un progresivo estado de dependencia que aumenta conforme avanza la enfermedad y por lo tanto van en aumento las demandas asistenciales. Además de las demandas asistenciales informales también aumentan las formales como ingresos hospitalarios, y estos ingresos son causas al mismo tiempo determinantes del aumento de la sobrecarga y del aumento de ingresos a instituciones.

#### Factores relacionados con el cuidador:

Los factores que determinan la sobrecarga que dependen del propio cuidador, en cuestiones de raza se ha observado que los caucásicos tienen mayor ansiedad al ofrecer cuidados que los afroamericanos o hispano-latinos, y esta ansiedad provoca mayor sobrecarga. Por lo que conlleva al sexo del cuidador, se ha observado que las mujeres tienen mayor riesgo de padecer sobrecarga debido a que ellas tienen una mayor implicación emocional y/o una menor capacidad para resolver problemas, en los hombres se observa sobrecarga en los cuidadores que no informan de sus sentimientos. En lo que se refiere a la relación de parentesco se observa que hay mayor riesgo de tener sobrecarga del cuidador cuando esta relación es más lejana y cuando el

cuidador tiene otras responsabilidades como hijos a su cargo y así la presión asistencial aumenta.

#### **2.2.2.2. Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador**

La demencia genera preocupación, incertidumbre y temor en la familia y provoca cambios de rol entre sus miembros. Las tareas del cuidador cambian a lo largo del proceso, aumenta progresivamente la carga física y psicológica, debido al aumento de actividad, vigilancia y atención que debe de prestar al paciente.

Se produce un aumento de la ansiedad y el estrés, incluso puede llegar a la depresión mayor, debido a las consecuencias emocionales y psicológicas que conllevan la enfermedad, estos problemas hacen que disminuya la capacidad de resolución de problemas y la capacidad de confrontación. La depresión se relaciona con que el cuidador en el pasado había tenido una relación distante con el paciente, tienen una renta económica baja, la demencia aparece en edades tempranas o bien que hay un gran número de horas dedicadas al paciente(5,33).

El cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia, esto conlleva una disminución del tiempo libre del cuidador e incluso del tiempo laboral y esto implica una disminución del contacto con la sociedad y pueden aparecer problemas de salud y sociales, como los que se presentan a continuación, sobre todo si no hay una red de apoyo adecuada(26):

- Físicas: Síntomas como la astenia, cefalea tensional, insomnio, hipersomnia diurna, pesadillas, alteraciones del sueño-vigilia, respiratorias, hematológicas, infecciones, gastrointestinales, osteomusculares e incluso alteraciones inmunológicas.
- Psíquicas: Síntomas como estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, culpabilidad, etc.
- Alteraciones socio-familiares: Puede aparecer aislamiento, rechazo, abandono, soledad, disminución o pérdida del tiempo libre.
- Problemas laborales: Absentismo laboral, bajo rendimiento, irritabilidad, tensión, pérdida del puesto de trabajo, puede aumentar la siniestrabilidad.

- Alteraciones del funcionamiento familiar: Incremento de la tensión familiar, conflictos conyugales o familiares, dejadez de unos frente a la sobre-implicación de otros/as, etc.
- Problemas económicos: Disminución de los recursos disponibles tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de gastos.
- Problemas legales: Dificultades sobre la toma de decisiones.

Es recomendable valorar cuidadosamente la carga que soporta el cuidador principal y el apoyo que recibe en su labor de cuidar. Si la carga es excesiva es conveniente establecer las medidas oportunas para evitar que se resienta su salud física y psicológica y con ello aparezca el riesgo de claudicar.

### **2.3. Estrategias de intervención para disminuir la sobrecarga del cuidador.**

El papel de enfermería es básico para proporcionar un soporte integral a las personas con dependencia y sus cuidadores procurando el mantenimiento de su autonomía personal, así como prestar soporte integral y de forma continuada a la familia, concretamente al cuidador principal y también, mejorar la eficacia de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas dependientes y establecer conexiones entre recursos formales e informales(36).

Para que el cuidador principal pueda mantener un buen nivel de calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador(20).

Las intervenciones de apoyo al cuidador son eficaces para la prevención y tratamiento de su excesiva carga. Son programas con actividades y evaluaciones periódicas de las cuales sus acciones que desarrollan son de psicoeducación grupal o individual, grupos de apoyo, contacto telefónico o por Internet, implicación de la familia, programas educativos, resolución de problemas, y facilitación de recursos disponibles(20).

Las revisiones acerca de las experiencias de apoyo a los cuidadores aportan perspectivas diversas. En la revisión sistemática de evidencia científica 9 de 11 estudios muestran que las

intervenciones de apoyo en los cuidadores son beneficiosas y aun más efectivas si se combinan el apoyo emocional, apoyo educativo y recursos que si solamente se trato uno(45).

En la revisión de ensayos clínicos de 15 artículos con grupo experimental y grupo control afirma que las intervenciones en los cuidadores tienen efectos significativos sobre la sobrecarga de un 40%, la ansiedad 50% y la depresión 90%(46).

Otra revisión sistemática sobre estudios observacionales mostró que las intervenciones terapéuticas sobre los cuidadores de personas con demencia tenían una moderada eficacia sobre la ansiedad, depresión o sobrecarga. Existía discrepancia entre la percepción de los investigadores y la de las familias que la valoraban como muy positiva(47,48,49). Con las intervenciones individualizadas y realizadas en el domicilio del cuidador se obtuvieron mejores resultados, ya que se adaptaban mejor a sus circunstancias concretas(50,51,52).

Resumiendo lo que la evidencia científica afirma es que la carga se minimiza o se soporta mejor si existe soporte interno y externo y si los distintos protagonistas gozan de tiempo para su propio cuidado y para seguir mejorando en su labor de cuidar. El mejor tratamiento de la sobrecarga es su prevención y ésta se logra y ejerce a través de la información, educación, soporte profesional, red social y familiar sólida y obtención de recursos.

A continuación se presentan las intervenciones más utilizadas para disminuir la sobrecarga del cuidador:

**Counseling:** o asesoramiento, consiste en sesiones de trabajo orientadas a enseñar a resolver las necesidades de la persona o grupo, el objetivo final es mejorar la salud del usuario. El profesional, en nuestro caso el personal de enfermería, facilita conocimientos, alternativas, herramientas, técnicas y entrenamiento, y el usuario conduce su propio proceso. Con esta estrategia se pueden utilizar los talleres de entrenamiento, grupos entre iguales y metodologías formativas. El counseling está demostrando su eficacia para facilitar la adopción y el mantenimiento de comportamientos saludables y está especialmente indicado para abordar aquellas enfermedades de carácter crónico(53).

Con esta estrategia al cuidador principal se le proporciona las resoluciones de dificultades habituales como higiene, nutrición... y además estrategias de relajación, cuidado personal y resolución de problemas. La aplicación de esta técnica de asesoramiento mejora el conocimiento de la enfermedad, aumenta el soporte emocional y ayuda en la planificación de la asistencia(53).

**Terapias individuales:** La atención individual de los cuidadores de enfermos de Alzheimer debe estar basada principalmente en dos corrientes, la humanista y la cognitiva conductual. La primera porque es importante empatizar y comprender la situación por la que está pasando. Es fundamental que el cuidador se sienta comprendido y escuchado, permitiendo, de este modo, que todos sus sentimientos y emociones salgan a la luz. La segunda porque, por otro lado, siempre se tiene que perseguir el cambio de aquellos patrones del pensamiento y de la conducta que están interfiriendo en el mal afrontamiento del proceso degenerativo de la enfermedad y así aumentar las habilidades del cuidador(54).

**Grupos de ayuda mutua (GAM) y Grupos de autoayuda:** ayuda mutua significa que es un intercambio de dar y recibir entre dos o más personas con resultados positivos para la salud de las personas. Los grupos de ayuda mutua y los grupos de autoayuda son grupos, formales o no, de personas que se unen porque tienen algo en común, en nuestro caso tienen en común ser cuidadores principales de un enfermo de Alzheimer. En estos grupos los miembros se autogestionan y no hay profesionales dentro de ellos, pero si cuentan con el apoyo y colaboración de profesionales de la salud(55).

En estos grupos, sus miembros, se reúnen para compartir e intercambiar información y experiencias, facilitarse apoyo emocional, buscar posibles soluciones a sus problemas, paliar el sentimiento de soledad ante una situación no deseada y formación sobre la enfermedad.

La evidencia científica afirma que los grupos de ayuda mutua satisfacen las necesidades comunes, permite superar problemas, consigue cambios sociales y personales(56,57,59) y además si hay un profesional sanitario, la función que tiene es favorecer y potenciar las habilidades del resto de los integrantes del grupo.

Los beneficios que aporta el GAM a los cuidadores son múltiples: les da información de todo tipo, comparten con normalidad experiencias, recogen opiniones y sugerencias, mejoran el conocimiento de uno mismo, aprenden a gestionar mejor los conflictos, son aceptados y comprendidos, establecen lazos de amistad y reducen su aislamiento, aumentan la seguridad y la confianza. Existen estudios que demuestran que los cuidadores se benefician subjetivamente(59,60,61). Los grupos de apoyo terapéutico (GAT) o grupos de apoyo educativo y emocional (GAEE) dirigidos por profesionales especializados aportan a los miembros del grupo estrategias y habilidades para mejorar la función de cuidar, aliviar su carga, y disminuir su ansiedad y depresión(62,63). Además si las intervenciones en los GAT se ajustan a la sobrecarga, género y parentesco de sus integrantes, mejora la eficacia(64).

**Las nuevas tecnologías como un nuevo modelo de autoayuda (foros, blogs y Messenger):** en estos tiempos donde la falta de tiempo es importante, se puede encontrar ayuda mediante las nuevas tecnologías, es una manera rápida de comunicarse con otras personas que se encuentran en la misma situación y así poder intercambiar opiniones, experiencias y recursos(55). Con las nuevas tecnologías se permite la comunicación de personas de distintos lugares de procedencia y así también iniciar relaciones de amistades. A continuación se presentan las herramientas de internet más utilizadas:

**Foros:** sirven a los visitantes para poder manifestar sus opiniones, hacer preguntas, denunciar e intercambiar información. Funcionan de forma libre e informal y tienen un moderador quien se ocupa de dinamizar el foro y de que funcione correctamente.

**Blogs y Facebook:** un espacio en internet donde una persona expresa sus ideas, vivencias, opiniones y donde otras personas pueden responderle mediante comentarios.

**Messenger:** consiste en una modalidad de mensajería instantánea que permite una conversación oral o escrita a tiempo real y permite una mayor intimidad que en las otras herramientas de internet.

Según la evidencia científica(5,40) no se ha observado ninguna evidencia concluyente de las intervenciones de apoyo basadas en las tecnologías que avalen estas

intervenciones, aun así se deben de interpretar estos resultados con mucha cautela ya que en estos estudios escasea la calidad metodológica.

*Tabla 2: Estudios de Intervenciones para disminuir la sobrecarga en el cuidador*

AUTORES	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS
Gaugler, J. et al 2011	61	Terapia individual	Se incrementan con esta intervención las habilidades del cuidador
Logsdon, R. et al 2010	46	Grupos de apoyo	Los cuidadores presentan una reducción de síntomas depresivos y una mejora en la calidad de vida.
Babarro et al. 2004	15	Tecnología	Evidencia poco significativa con tan sólo este recurso.
Mittelman. et al 2003	406	Counseling	Disminución del estrés del cuidador y mejora en los síntomas depresivos, por lo tanto una disminución de la sobrecarga.
Snyder, L. et al 2007	70	Grupo de ayuda mutua	70% de los usuarios afirmaron que estos grupos les aportaban muchos beneficios, tanto formativos, educativos, emocionales...
Ulstein, I.D. et al 2007	171	Terapia individual (psicosocial)	Afirman que hay que diseñar las intervenciones a nivel individual ya que cada cuidador tendrá unas necesidades distintas.

La evidencia científica recomienda que se ha de realizar una valoración basal del cuidador principal para identificar los factores que influyen en la sobrecarga y determinar, en caso de que haya sobrecarga, el grado que presenta.

Para mejorar la atención de los cuidadores y disminuir la sobrecarga hay que establecer un programa individual de atención integral que combine el apoyo educativo, emocional, la facilitación de recursos y el acompañamiento a lo largo del proceso.

La evidencia además recomienda que los profesionales debemos de animar a los cuidadores principales a que participen en los Grupos de Ayuda Mutua ya que aportan muchos beneficios

que les permitirá afrontar mejor el día a día con el enfermo y así mejorar su situación personal. Además si en estos grupos hay ayuda de personal sanitario aun es más recomendable ya que la información recibida será de un experto y mejoraran las estrategias para tratar al enfermo.

Por último se afirma que los profesionales también deberíamos explicar la existencia de las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y los beneficios que pueden obtener de ellas, ya que todo lo que recomienda la evidencia científica se puede encontrar en estas asociaciones.

### **3. Justificación**

La demencia produjo un gasto sanitario en España de 75.307 millones de euros en el año 2005, incluidos los gastos que los cuidadores principales generan. La sobrecarga del cuidador es la principal causa de los gastos sanitarios entre los cuidadores, por ello es preciso actuar ante el riesgo de la sobrecarga del cuidador.

Cuidar a un enfermo de Alzheimer aumenta el riesgo de sobrecarga del cuidador y con ello las consecuencias físicas, psíquicas, alteraciones sociales... El papel de enfermería es básico para proporcionar un soporte integral a las personas con dependencia y sus cuidadores procurando el mantenimiento de su autonomía personal, así como prestar soporte integral y de forma continuada a la familia, concretamente al cuidador principal y también, mejorar la eficacia de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas dependientes y establecer conexiones entre recursos formales e informales.

Por todo ello a continuación se presenta un diseño de intervención con la cual pretendo mejorar la formación del cuidador mediante el soporte de la Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer de Lleida (USCEAL) y dar soporte al cuidador en la resolución de problemas relacionados con los cuidados del enfermo de Alzheimer.

#### **4. Diseño del plan de intervención: Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer de Lleida (USCEAL).**

Con la intervención que presento a continuación pretendo dar soporte al cuidador de pacientes con Enfermedad de Alzheimer diagnosticados como máximo hace 6 meses, que viven en la ciudad de Lleida y que se dedican a tiempo completo a su cuidado. Me baso en el plan de Salud de Catalunya de 2011-2015(68), el cual pretende que se consiga más salud y mejor calidad de vida desarrollando estrategias sostenibles para el sistema, además también contempla que hay que potenciar las actuaciones en los pacientes afectados directamente o indirectamente por una enfermedad crónica y fomentar su autocuidado.

##### **Población**

El plan de intervención se ejecutará a los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en el municipio de Lleida derivados de la Unidad de demencias del Hospital Santa María de Lleida a la Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer de Lleida (USCEAL). Serán incluidos los cuidadores de ambos sexos y que comprendan las edades de 36 a 70 años. Los pacientes incluidos son todos aquellos que quieran mejorar su formación sobre los cuidados al enfermo del Alzheimer y/o se deba de intervenir para disminuir el riesgo de sobrecarga del cuidador. Se excluyen aquellos cuidadores que no tienen la capacidad para comprender los conceptos que se trabajan en las terapias, aquellos que presenten deterioro cognitivo y los que no hayan firmado el consentimiento informado para formar parte del estudio.

##### **Intervención**

Creación de la Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer de Lleida (USCEAL).

##### **Objetivos principales:**

- ✓ Mejorar la formación del cuidador mediante el soporte de la Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer de Lleida (USCEAL).
- ✓ Dar soporte al cuidador en la resolución de problemas relacionados con los cuidados del enfermo de Alzheimer.

Para llevar a cabo la intervención, las actividades se dividen en: Actividades pre-intervención, Actividades de la intervención y Actividades post-intervención.

### **Actividades pre-intervención:**

**Actividad 1:** Nombramiento del/a coordinador/a de la unidad y de los/as 6 enfermeros/as que formaran la USCEAL.

Objetivos: Establecer el/a responsable de la unidad de cada Centro de Atención Primaria y su coordinador/a del municipio de Lleida y dividir las tareas que precisará realizar la unidad.

Metodología: Cada centro determinará el/la enfermero/a responsable de la unidad (7 profesionales en total, uno por cada centro de atención primaria), y entre los escogidos se realizará una reunión (ésta dentro del horario laboral establecido) donde se elegirá al coordinador. Una vez determinado el/la coordinador/a, éste/a dividirá las tareas a la resta de miembros de la unidad: 2 enfermeros/as encargados/as de la web de la unidad, 2 enfermeros/as encargados/as de elaborar los folletos informativos de los recursos y por último el/la coordinador/a y los/las dos enfermeros/as restantes realizarán la preparación de la sesiones magistrales que se llevaran a cabo dentro de los Grupos de Ayuda Mutua (GAM).

Resultados de procesos: Acta de la reunión en la que se constituye la USCEAL con la composición de los miembros y las funciones de cada uno.

**Actividad 2:** Formación a los/as enfermeros/as de la unidad en coordinación de Grupos de Ayuda Mutua.

Objetivo: Formar a los responsables de la USCEAL en coordinación en manejo de grupos.

Metodología: Contractar a un profesional en manejo de grupos para formar a los miembros de la unidad. Se impartirán 3 sesiones magistrales por parte del profesional de 1h de duración, la temática de las sesiones será en relación a como se debe de coordinar y moderar un Grupo de Ayuda Mutua y su coordinación. En la primera sesión se establecerán los conceptos básicos en relación a la dinámica de grupos (definición de conceptos básicos (dinámica de grupos...), tipos de grupos, estructura de los grupos y enseñanza y aprendizaje en grupo); en la segunda sesión se hablará de las características que debe cumplir un buen coordinar y de las tareas que debe de realizar; y por último en la tercera sesión se planteará un caso práctico donde uno de los integrantes de la USCEAL hará el papel de coordinador y los demás harán de pacientes y además el profesional en manejo de grupos evaluará a los miembros de la

USCEAL mediante un examen tipo test de 10 preguntas (10 máxima puntuación) sobre los conocimientos tratados en las 3 sesiones.

Resultados de procesos: Los integrantes de la USCEAL, después de la formación, habrán obtenido amplios conocimientos en cómo manejar a un grupo de ayuda mutua y esto se observará mediante el test evaluativo.

**Actividad 3:** Creación de la página web de la USCEAL.

Objetivo: Realizar una página web de la unidad para encontrar soluciones a los problemas o dudas que surgen a los cuidadores de manera inmediata.

Metodología: La página web estará coordinada por los/as dos enfermeros/as responsables y realizada por el servicio informático del Institut Català de Salut (ICS). La web se dividirá en cinco apartados claves:

- **Presentación:** en este apartado se presentará la página web de la USCEAL, además también se explicarán los siguientes conceptos: definición de Alzheimer, fases de la enfermedad, tratamiento farmacológico, definición de la sobrecarga del cuidador y consejos para evitar la sobrecarga.
- **Cuidados:** en este apartado los cuidadores podrán consultar toda la teoría sobre los cuidados básicos de los Enfermos de Alzheimer (higiene, alimentación, eliminación, manejo de las alteraciones de conducta y entorno). Este apartado estará escrito con un vocabulario sencillo y de fácil comprensión para llegar a alcanzar a un mayor número de cuidadores y en dos idiomas (catalán y castellano), además también habrá fotografías y dibujos para una mayor comprensión. Se especifica un ejemplo del formato de presentación de los cuidados del enfermo de Alzheimer en los anexos (anexo 1).
- **Foro:** el foro consiste en una fuente de comunicación entre los cuidadores para el intercambio entre ellos de resolución de problemas, dudas u opiniones. Los cuidadores las preguntas que con más frecuencia se plantean son(69):
  - ¿Hay curación? ¿Es genético?
  - ¿Cómo organizo el día del enfermo?
  - ¿Debo ingresar a mi familiar en una residencia?
  - ¿Puedo dejarlo solo?
  - ¿Qué le puedo dar de comer? ¿y si se atraganta, que hago?
  - ¿Qué hago si tiene problemas para caminar? ¿y si se me cae?
  - ¿Por qué deambula continuamente? ¿Qué debo hacer?

- ¿Lo tengo que ayudar en todo?
- ¿Qué hago si se pone agresivo? ¿A quién acudo?
- ¿Por qué tengo sentimientos negativos hacia el enfermo? ¿Qué hago?
- ...
- Chat de la unidad: el chat permanecerá abierto de 9h a 12h aproximadamente de lunes a viernes. Esta sección sirve para consultar instantáneamente (durante el horario establecido) con el profesional de enfermería encargado de la web para realizar consultas momentáneas sobre los enfermos de Alzheimer.
- Otros recursos: en este apartado de la web se facilitarán las direcciones, páginas web y números telefónicos de la resta de recursos asistenciales en la ciudad de Lleida (Anexo1).

Todos estos apartados de la página web se tendrán imprimidos en formato papel en cada consulta de la USCEAL, para facilitarlos a todos aquellos cuidadores que no tengan conocimientos informáticos o bien no tengan acceso a un ordenador o internet.

Resultados de procesos: Realización de la página web y puesta en marcha en la fecha prevista (observar cronograma). Informe del servicio informático del ICS.

**Actividad 4:** Creación de los folletos informativos y del póster publicitario.

Objetivo: Informar a los cuidadores de los recursos disponibles de la USCEAL.

Metodología: Los responsables realizarán el diseño del folleto informativo y del póster publicitario de la unidad. El folleto informativo estará escrito con un vocabulario sencillo y de fácil comprensión y en dos idiomas (catalán y castellano). En él se explicará en qué consiste la unidad, con quien debe contactar, las actividades que lleva a cabo la unidad, los números telefónicos pertinentes y la dirección de la página web, además se incluirán todos los demás recursos asistenciales que se encuentran en la ciudad de Lleida (descritos en la actividad 3). En los folletos también se incluirá un apartado “Preguntas frecuentes” donde se responderán las preguntas más frecuentes que se plantean los cuidadores (preguntas de la actividad 3).

Una vez creados se pasarán en formato papel en cada centro de atención primaria y el responsable de la unidad de cada centro los proporcionará al cuidador en su consulta. En caso del póster será muy visual y en catalán, su objetivo es promocionar la consulta de la unidad y se colocará uno en cada centro de atención primaria (un total de 7 pósters).

Resultados de procesos: Los pósters y los folletos informativos estarán preparados para su difusión en la fecha prevista (observar cronograma).

**Actividad 5:** Preparación de las sesiones magistrales para la realización de las sesiones terapéuticas.

Objetivo: Preparar las sesiones magistrales sobre higiene, alimentación y eliminación y manejo de las alteraciones de conducta y entorno.

Metodología: habrá tres sesiones magistrales divididas en cuidados sobre la higiene, alimentación y eliminación, y conductas y entorno. Cada una de ellas será llevada a cabo por cada responsable, anteriormente nombrado, y éste deberá realizar una presentación en formato Power Point de los contenidos para una presentación de 30 minutos máximo. El contenido será basado en evidencia científica y lo más actualizado posible.

Resultados de procesos: Las presentaciones en formato Power Point estarán a disposición de la resta de compañeros/as de la USCEAL a la fecha prevista (observar cronograma).

### **Actividades de la intervención:**

**Actividad 1:** Valoración del riesgo de sobrecarga del cuidador, la calidad de vida y nivel de conocimientos y entrega del consentimiento informado.

Objetivo: Detectar el riesgo de sobrecarga del cuidador y conocer el nivel de conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer en una primera entrevista.

Metodología: Se entregará al cuidador el consentimiento informado para que sea firmado. En la primera entrevista individual al cuidador, que la realizará el responsable de la USCEAL referente del centro, se realizará la valoración del cuidador mediante las escalas siguientes (Anexos: 3, 4, 5 y 6):

- *Escala de Zarit:* evalúa el nivel de sobrecarga del cuidador.
- *Escala de funcionamiento personal y social (PSP):* evalúa el autocuidado, actividades sociales y relaciones personales y sociales.
- *Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud:* evalúa el nivel de calidad de vida, y la salud física y mental.
- *Check-list: Nivel de conocimientos de los cuidados de la Enfermedad de Alzheimer*

Una vez realizadas las escalas, los resultados se introducirán en la base de datos Excel de forma confidencial.

Resultados de procesos: Registro en la base de datos Excel de los resultados de las valoraciones de las escalas pasadas en la primera entrevista.

**Actividad 2:** Presentación de los recursos de la unidad (GAM, terapias individuales y página web USCEAL) a los cuidadores de enfermos de Alzheimer en la primera visita.

Objetivo: Dar a conocer y recomendar los recursos al cuidador para reducir el riesgo de sobrecarga del cuidador.

Metodología: En la primera visita además de la valoración del paciente, se le presentaran las actividades que se llevan a cabo en la unidad (entrevistas individuales, grupos de ayuda mutua, sesiones terapéuticas y página web). Se explicará en qué consiste cada actividad detalladamente, se le presentará la página web incidiendo en los apartados más importantes para su uso personal, en caso de que el cuidador no tenga ningún tipo de conocimientos informáticos o bien no tengan acceso a un ordenador o internet se facilitará toda la información de la página web en formato papel, y por último se le proporcionará el folleto informativo sobre los recursos a modo de resumen.

Resultados de procesos: Conocimiento de los cuidadores de enfermos de Alzheimer de los recursos. (Entrega del folleto informativo).

**Actividad 3:** Creación de un Grupo de Ayuda Mutua

Objetivo: Educar en los cuidados de los enfermos de Alzheimer y sobre la enfermedad, compartir e intercambiar información y experiencias, facilitar apoyo emocional, buscar posibles soluciones a sus problemas y paliar el sentimiento de soledad ante una situación no deseada.

Metodología: Se formará un Grupo de Ayuda Mutua de un máximo de 15 cuidadores en cada centro referente y será coordinado por el/a enfermero/a de la unidad del centro. La sesión se realizará una vez por semana y durará 1h. Con estas sesiones se pretende que haya un aumento de las relaciones sociales entre los cuidadores y así a la misma vez que compartan entre ellos dudas, problemas y soluciones.

Resultados de procesos: Acta de la sesión del grupo de ayuda mutua donde se establecen los temas tratados en la sesión.

**Actividad 4:** Sesiones terapéuticas.

Objetivo: Formar al cuidador en los cuidados del enfermo de Alzheimer y resolución de problemas.

Metodología: los/as enfermeros/as encargados de las sesiones terapéuticas impartirán las sesiones en los centros de atención primaria a grupos de 20 personas. Cada sesión educativa se presentará 1 vez al mes en cada centro durante una semana y luego se volverán a repetir de

la misma forma por segunda vez. Las sesiones que durará 1h. se impartirán con la siguiente metodología: los primeros 5 minutos se dedicará a la presentación del personal expositor y se planteará a los asistentes si tienen alguna idea de que se explicará en la sesión y que idea llevan. A continuación, se expondrán los contenidos de la sesión de forma magistral, pero estableciendo una comunicación de feedback durante 30 minutos. Los siguientes 20 minutos se utilizarán para concretar dudas que hayan surgido y realizar las aclaraciones pertinentes. Por último, en los 5 minutos restantes el expositor realizará preguntas al azar a los asistentes sobre los contenidos de la sesión, para así observar si los conocimientos se han establecido o bien se han comprendido.

Resultados de procesos: Acta de la sesión terapéutica donde se establece el contenido de la sesión, los asistentes y las opiniones de estos.

### **Actividades post-intervención:**

**Actividad 1:** Evaluación de la satisfacción de la intervención en los cuidadores y profesionales.

Objetivo: Analizar la eficacia de la terapia en el cuidador y en los profesionales.

Metodología: Al cabo de un mes de la primera entrevista, y luego cada 5 meses se realizará una entrevista individual con el cuidador en la consulta de la unidad (cada cita se concreta en la entrevista anterior, cumpliendo el tiempo establecido por la intervención). En estas entrevistas se volverán a pasar las escalas de valoración que se pasaron en la primera entrevista individual: *Escala de Zarit, Escala de funcionamiento personal y social (PSP), Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud y Check-list: Nivel de conocimientos de los cuidados de la Enfermedad de Alzheimer.*

También, se formarán grupos de discusión de cuidadores dentro de los grupos de ayuda mutua en los que se debatirá los pros y contras de la intervención cada 4 meses. Los profesionales evaluarán las actividades desarrolladas y la satisfacción con las mismas en la semana 31 de la intervención mediante una reunión con todos los integrantes de la unidad dentro del horario laboral establecido. De esta manera, formarán un grupo de discusión de profesionales donde ellos trasladarán las opiniones de los cuidadores de sus grupos de ayuda mutua y además las suyas propias.

Todos los datos adquiridos se introducirán en la base de datos de la unidad.

**Actividad 2:** Proporcionar mejoras en la intervención.

Objetivo: Introducir mejoras en la intervención.

Metodología: Se analizarán los resultados de los registros de la base de datos con la ayuda de IDIAP Jordi Gol (Instituto de Investigación de Atención Primaria, es una fundación que ayuda en la investigación) a los 6 meses de la puesta en marcha de la intervención. En caso de que los resultados sean negativos, revisar las terapias, proponer nuevas actividades e implantarlas para la mejora de los resultados. En caso de que los resultados sean beneficiosos, instaurar mejoras según las opiniones de los cuidadores y profesionales.

## **Recursos**

### ✓ **Materiales:**

- 1 despacho o consulta disponible en cada Centro de Atención Primaria del municipio de Lleida para ubicar la unidad.
- Espacio disponible para un grupo de personas en cada centro de Atención Primaria para realizar la sesión del GAM y las sesiones terapéuticas.
- En formato papel: *Escala de Zarit, Escala de funcionamiento personal y social (PSP) y Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud.*
- En formato papel: folletos informativos.
- En formato papel: Consentimiento Informado.
- Papel.
- Bolígrafos.
- 7 ordenadores.
- Proyector.
- Base de datos.

### ✓ **Humanos:**

- 7 enfermeras/os responsables de la unidad (uno en cada centro del municipio de Lleida).
  - CAP Balàfia-Pardinyes-Secà de Sant Pèrre
  - CAP Bordeta-Magraners
  - CAP Cappont
  - CAP Eixample
  - CAP Primer de Maig
  - CAP Rambla de Ferran

- CAP Santa Maria
  - 1 enfermero/a coordinador/a de la unidad (una de las 7 que forman la unidad).
  - Servicio informático del Institut Català de Salut
  - IDIAP

### Cronograma de la intervención:

Semana	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35						
<b>Act. Pre-intervención</b>																																									
Actividad 1																																									
Actividad 2																																									
Actividad 3																																									
Actividad 4																																									
Actividad 5																																									
<b>Act. Intervención</b>																																									
Actividad 1																																									
Actividad 2																																									
Actividad 3																																									
Actividad 4																																									
<b>Act. Post-intervención</b>																																									
Actividad 1																																									
Actividad 2																																									

Una sesión semanal del Grupo de Ayuda Mutua

## 5. Discusión

Dar soporte al cuidador y formarlos son los principales objetivos de la intervención, por ello se establece un contacto directo con los profesionales y entre los propios cuidadores, para resolver dudas y problemas. Además la intervención diseñada aporta una nueva visión de la atención integral de enfermería mediante el uso de las nuevas tecnologías ya que los cuidadores puedan consultar desde su casa (y en el momento preciso del problema) con el personal de enfermería desde la página web de la Unidad de Soporte al Cuidador de Enfermo de Alzheimer de Lleida (USCEAL) o bien consultar a otros cuidadores participantes del foro de la misma web.

Esta intervención se puede aplicar a la práctica clínica ya que no supone un gasto extra en personal sanitario del municipio, ya que se encargaría un profesional del mismo centro sanitario de la unidad, ni de los recursos materiales. Solamente se tendría que realizar una primera inversión para crear la página web de la unidad y para su mantenimiento.

Como propuestas de mejora propondría, para mejorar la asistencia integral al cuidador, un aumento del tiempo (de 3h. a 24h.) de contacto con los cuidadores a través del chat de la página web y además aumentar la frecuencia de las sesiones del Grupo de Ayuda Mutua de 1 vez a 3 veces por semana.

Una de las limitaciones que puede surgir en la intervención planteada es el acceso al cuidador, es decir, puede haber una falta de la detección de los cuidadores principales debido a que estos mismos no consulten con el centro sanitario pertinente. Otra de las limitaciones es la falta de coordinación con las unidades que detectan el diagnóstico, de esta forma la USCEAL no puede contactar con los cuidadores principales y por lo tanto no se puede informar de los recursos que tienen a su alcance, no se puede formar ni dar soporte a los cuidadores.

## **6. Conclusiones**

En la actualidad la familia es la principal fuente de cuidados, los cuidados de los enfermos de Alzheimer provienen el 50% de su entorno familiar mientras que los servicios sociales y profesionales solamente un 3%.

El cuidador informal principal del enfermo de Alzheimer corresponde a un cuidador informal mayoritariamente mujeres y estas asumen la responsabilidad en su condición de esposas o hijas, es decir mantienen una relación de parentesco directo. Las cuidadoras se encuentran en la franja de edad de 36 a 70 años de edad, la mayoría presentan un bajo nivel de estudios y la situación laboral en la que se encuentran es inactivas.

Cuidar a un enfermo de Alzheimer implica adquirir un nuevo rol y adaptarse a este. El cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia, esto conlleva una disminución del tiempo libre del cuidador e incluso del tiempo laboral y esto implica una disminución del contacto con la sociedad y pueden aparecer problemas de salud y sociales sobre todo si no hay una red de apoyo adecuada.

La sobrecarga del cuidador se produce debido al exceso de las numerosas funciones que debe realizar para el enfermo, esto produce unos riesgos para el enfermo, además de las repercusiones del cuidador, como el maltrato psicológico y físico o el riesgo de institucionalización, todo esto se puede evitar con una intervención sobre el riesgo de sobrecarga del cuidador.

## 7. Bibliografía

- (1) Prieta, C., Eimil, M., López, C., Llanero, M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Fundación cerebro.; 2011.
- (2) Slachevsky A, Oyarzo F. Las demencias: historia, concepto, clasificación y aproximación clínica. Rev.Med.Buenos Aires. Argentina: 2008.
- (3) M. Casals. Entrevista: Alteracions neuropsicològiques. Lleida: Residència El Parc del Segre; 2012.
- (4) Fundación Pascual Maragall y Fundación Reina Sofía. Alzheimer internacional. Madrid: Fundación Reina Sofía; 2011.
- (5) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07
- (6) López S, Vilalta J, Garre J, Pons S, Cucurella MG. Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. Rev Neurológica 2007;45(11):683-688.
- (7) Martínez J. Factores de riesgo y de protección de enfermedad de Alzheimer. Fronteras en la Enfermedad de Alzheimer. Madrid, Farmaindustria 2002.
- (8) CTO Medicina. Manual CTO de Medicina y Cirugía. 7th ed. Madrid: Mc Graw Hill-Interamericana; 2007.
- (9) Hendire HC, Ogunniyi A, Hall KS, Baiyewu O, Unverzagt FW, Gureje O. Incidence of dementia and Alzheimer disease in 2 communities, Yoruba residing in Ibadan, Nigeria and African American residing in Indianapolis. JAMA 2001 Indiana;285:739-747.
- (10) Virués J, de Pedrp J, Vega S. Prevalence and European comparasion of dementia in a >/75-year-old composite population in Spain. Acta Psychiatr Sacand 2010.
- (11) Jorm A. Risk factors for Alzheimer's disease. . Brien , J O ; Ames D ; Burns, A ; Editors 2000 London,(2):383-390.
- (12) Whalley LJ, Starr JM, Athawes R, Hunter D, Patlle A, Deary IJ. Childhodd mental ability and dementia. Neurology 2000;55:1455-1459.

- (13) Katzman R. Education and the prevalence of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology* 1993;43:13-20. *Neurology* 2000;43:13-20.
- (14) Letteneur L, Launer LJ, Andersen K, Dewey ME. Education and the risk for Alzheimer's disease: sex makes a difference. EURODEM pooled analyses. *Am J Epidemiol* 2000;151:1064-1071.
- (15) Atucha JT. Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. *Real Invest Demenc*. 2011;47:16-23.
- (16) Hernan MA, Alonso A, Logroscino G. Fumar cigarros y demencia: potencial sesgo de selección en los ancianos. *Epidemiología* 2008;19:448-50.
- (17) (INE) Instituto Nacional de Estadística. Morbimortalidad y Alzheimer. Madrid: INE; 2011.
- (18) Mace NL, Rabins PV. Cuando el día tiene 36 horas: una guía para cuidar a enfermos con pérdida de memoria, demencia senil y Alzheimer. Ed corr y aum ed. México, D.F.: Pax-México, Librería Carlos Césarman; 2000.
- (19) Alzheimer's Disease International. Informe Mundial sobre el Alzheimer. Asturias: Fundación Alzheimer Asturias; 2009.
- (20) Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer Real Invest Demenc* 2007;35:30-37.
- (21) Paz Rodríguez F, Sánchez Guzmán MA. Maltrato en pacientes neurológicos. 2011.
- (22) Pérez-Rojo G, de Trocóniz MIF, Montorio-Cerrato I. Factores de riesgo de maltrato y/o negligencia hacia las personas mayores dependientes en el ámbito familiar. Estudio exploratorio. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2005;40:69-73
- (23) Portela M, Pombo J, Bugarín R, Tasende M, Represa S. Utilización de los inhibidores de la acetilcolinesterasa y la memantina para el tratamiento clínico de la demencia tipo Alzheimer. *Revista Española de Salud Pública*. Madrid. 2005;79(6):665-672
- (24) M. D. Estrada. Tratamiento farmacológico en las personas afectadas de enfermedad de Alzheimer: estado de conocimiento. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2009.
- (25) L. Tuneu , M. Rojas, M. Sardans, E. Paredes, A. Gaona. Guía de seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con Alzheimer. Barcelona: Grupo de Investigación en Atención Farmacéutica. Universidad de Granada.; 2010.
- (26) A. Mateos Granados. Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Servicio Canario de Salud; 2003.

- (27) Amer G, Torrealba E. Tratamiento no farmacológico. En: Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona Prous 2009(399-416).
- (28) Raglio A, Bellelli G, Traficante D, Gianotti M, Ubezio MC, Villani D, et al. Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008;22:158-62.
- (29) Olazarán Rodríguez J, Poveda Bachiller S, Martínez Martínez U, Muñiz Schwochert R. Estimulación cognitiva y tratamiento no farmacológico: recapitulación y perspectivas. *Aula Médica: Madrid* 2007:91-102.
- (30) Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olderikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62(9):1002-9.
- (31) R. Méndez, E. Molina, M. Téna, A. Yagüe. Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer: "Querer cuidar, saber hacerlo ". Madrid: Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid; 2010.
- (32) J. Medina, J. Maran, M. Nevado, D. Losada, V. Silva, S. Jimenez, et al. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. *El cuidador familiar*. Madrid: Afal; 2011.
- (33) Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "Síndrome del cuidador". *Enfermería Científica* 2004 Marzo-Abril:264-265.
- (34) Tresserra MA, Folch A, Grandes B. Un cuidador. Dos vidas. Un programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. 1º ed. Barcelona: Fundació La Caixa; 2008.
- (35) Montalvo Prieto AA. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidados, en la ciudad de Cartagena. *av enferm* 2007;2(xxv):90-100.
- (36) Ubierno MC, Regoyos S, Vico MV, Reyes R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin* 2005;15(4):199-205
- (37) Rodríguez García R, Lazcano Botello G. Práctica de la geriatría. México etc.: McGraw-Hill Interamericana; 2007.
- (38) Yesavage JA, Friedman L, ncoli-Israel S, Bliwise D, Singer C, Vitiello MV, et al. Development of diagnostic criteria for defining sleep disturbance in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2003;16(3):131-139.

- (39) Molina J, Lañez M, Lañez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud* 2005;15(1):33-43.
- (40) Babarro A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004;33(2):61-68.
- (41) Cinsber J, Martinez M, Medoza A, Pabón J. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. *Psiqui y Neuro* 2005;51(104).
- (42) Garre J, López S, Vilalta J, Turón A, et al. Care's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. *Neurology Journal* 2002;34(7):601-607.
- (43) Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, Lance CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(2):255-261.
- (44) Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci* 2005;59(4):473-480.
- (45) Rabins PV. The caregiver's role in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 1998;9(3):25-28.
- (46) Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart A, Bardallo D, Rodríguez E, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2008;43(3):157-166.
- (47) Gallagher Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol Aging* 2007;22(1):37-51.
- (48) Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(5):657-664.
- (49) Thompson C BM. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;2:454.
- (50) Teri L, Mc Curry S, Logsdon R., L. Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *Gerontologist* 2005;45:802-811.

- (51) Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver–care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH initiative. *Gerontologist* 2003;43(4):532-546.
- (52) Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001;41(1):4-14.
- (53) Bimbela Pedrola JL. Cuidando al cuidador. Couseling para profesionales de la salud. 4a ed. Andalucía: EASP; 2001.
- (54) M. Conde. Los cuidados informales a un enfermo de alzheimer. El cuidador familiar. Madrid: AFALcontigo; 2009.
- (55) Folch A, Grandes B. Un cuidador. Dos vidas. 1a ed. Barcelona: Fundació La Caixa; 2009.
- (56) Villalbí J, Roca F. Un instrumento a desarrollar para la promoción de la salud entre nuestros pacientes y sus allegados: los grupos de ayuda mutua. *Med Clin (Barc)* 1996;93(427-430).
- (57) Bonet R, Ferrer MJ, Vilajoana JC. Estrategias de grupo y sida: ayuda mutua. *Revista de Psicología General y Aplicada* 1998;47(2):193-200.
- (58) Associacions de Salut i Grups d’Ajuda Mútua (GAM Barcelona) [Página en Internet]. Barcelona: Serveis Associatius Torre Jussana. Ajuntament de Barcelona. Disponible en: <http://www.bcn.es/tjussana/gam>.
- (59) Álvarez D. Los grupos de ayuda mutua, un modelo social de salud [ponencia]. En: I Jornades d’Afectats de Neurofibromatosis a Catalunya. *Revista AC NEfi*. Asociación Catalana de las Neurofibromatosis. 1999. Disponible en: <http://www.acnefi.com/revista/1999t35.htm>.
- (60) M. J. Moya, S. Costa. Manual de consulta sobre grups d’ajuda mútua de persones amb discapacitat física (experiències en GAM des de la Federació ECOM). Barcelona: ECOM; 2007.
- (61) Snyder L, Jenkins C, Joosten L. Effectiveness of support groups for people with mild to moderate Alzheimer’s disease: an evaluative survey. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2007;22(1):14-19.
- (62) López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007;19(1):72-80.

- (63) Losada Baltar A, Izal-Fernández de Trocóniz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol* ;38(8):701-708.
- (64) Ulstein ID, Sandvik L, Wyller TB, Engedal K. A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients-effects on patients and carers. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007;24(6):469-475.
- (65) Gaugler J, Gallgher K, Kehberg K, Lunde A, et al. The Memory Club: Providing Support to Persons with Early-Stage Dementia and Their Care Partners. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011;26:218-226.
- (66) Logsdons R, Pike K, Mc Curry, S. et al. Early-Stage Memory Loss Support Groups: Outcomes from a Randomized Controlled Clinical Trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65:691-697.
- (67) Mittelman M, Roth D, Haley W, Zarit S. Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behavior Problems in Patients With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial . *The Journals of gerontology* 2003;59(1):27-34.
- (68) Departamento de Salud. Plan de Salud de Cataluña 2011-2015. Departamento de Salud ed. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2012.
- (69) A. Robles Bayón, F. Quinzá Torroja, M. Vidal Baamonde, R. Mateos Álvarez, M. C. Blanco Pérez-Rubio, M. Fernández Iglésias, et al. Preguntas arredor Alzheimer. Galicia: Xunta de Galicia; 2003.

# **Anexos**

## **Anexo 1: Recursos Asistenciales para los cuidadores de enfermos de Alzheimer de Lleida**

- Associació de Familiars d'Alzheimer de Lleida (AFALL)
  - C/ Cristófol de Boleda nº3, Lleida 25008
  - Telf: 973228988
  - Web: [www.afall.es](http://www.afall.es)
  - E-mail: [info@afall.es](mailto:info@afall.es)
- Unitat de trastorns cognitius i demències
  - Av. Alcalde Rovira Roure nº 44, 25198
  - Telf : 973727366
- Centros de Atención Primaria de Lleida: Trabajador/a social
  - CAP Balàfia-Pardinyes-Secà de Sant Pèrè
    - Av. Alcade Recasens s/n, Lleida, 25005
    - Telf : 973230635
  - CAP Bordeta-Magraners
    - C/ D'en Boqué s/n, Lleida, 25001
    - Telf:973211477
  - CAP Cappont
    - C/ Marquès de Leganés s/n, Lleida, 25001
    - Telf: 973720718
  - CAP Eixample
    - C/ Balmes nº 4, Lleida, 25006
    - Telf: 973267554
  - CAP Primer de Maig
    - C/ de la Mercè nº5, Lleida 25002
    - Telf: 973272446
  - CAP Rambla de Ferran
    - Rambla de Ferran nº 44, Lleida, 25007
    - Telf: 973725383
  - CAP Santa Maria
    - Av. Alcalde de Rovira Roure, nº 44, Lleida 25198
    - Telf: 973727396

## **Anexo 2: Ejemplo del formato de los cuidados en la página web:**

### **UNIDAD DE SOPORTE AL CUIDADOR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE LLEIDA**

## **CUIDADOS EN EL ENTORNO**

El entorno del enfermo de Alzheimer requiere que se haga algunas modificaciones, pero sin cambios drásticos que puedan confundirle hasta el punto de que el medio deje de resultarles familiar.

**Pautas a seguir en el entorno:**

- Cada habitación deberá señalizarse con un dibujo apropiado o palabras reconocibles en mayúsculas.
- Se cerrarán aquellas estancias en las que no se desee que entre o pueda resultar peligrosa.
- El entorno debe ser sencillo, seguro y facilitar la autonomía.
- Las adaptaciones deben de hacerse de forma gradual y acorde a las necesidades.
- Sustituir la cocina de gas o eléctrica por una vitrocerámica.
- Utilizar vajilla y vasos irrompibles, de colores, para visualizarlos mejor y con manteles antideslizantes.
- Guardar en un lugar seguro o bajo llave los utensilios punzantes o peligrosos
- Situar aquellos utensilios de uso más frecuente en un lugar accesible y evitar el uso de taburetes o escaleras.
- Señalizar mediante dibujos o palabras escritas el contenido de los armarios.
- Sustituir la bañera por un plato de ducha, colocar un asiento y asideros, para evitar resbalones y caídas.
- El suelo del baño debe ser antideslizante.
- Guardar los productos de limpieza en un lugar seguro, sacándolos solo para la actividad del aseo.
- Guardar los medicamentos en un armario bajo llave.
- Si por la noche se levanta al baño, deje la luz piloto y la del cuarto de baño encendida, para que sepa el camino.
- Quitar alfombras y retirar objetos que puedan estorbar el paso y así evitar caídas.
- Los espejos se tapan cuando se sientan confusos o asustados, pues él mismo no se reconocerá.
- Colocar cerrojos o verjas de protección en las ventanas.
- Asegurarse de que la puerta de salida siempre está bien cerrada.



*Utilizar la vitrocerámica a cambio de la cocina de gas.*



*Substituir la bañera por el plato de ducha*



*Nombre o fotografía en las puertas*



*Cerrojos en ventanas y puertas*

PRESENTACIÓN

CUIDADOS

ALIMENTACIÓN

HIGIENE

TRASTORNOS DE CONDUCTA

ENTORNO

ELIMINACIÓN

CHAT

FORO

OTROS ECURSOS

**Anexo 3: Check-list: Nivel de conocimientos de los cuidados de la Enfermedad de Alzheimer**

<b>Check-list: Nivel de conocimientos de los cuidados de la Enfermedad de Alzheimer</b>
1. La enfermedad de Alzheimer es degenerativa: a- Sí b- No c- Ns/Nc (No sabe/ No contesta)
2. La dificultad para recordar, la desorientación, la furia, las alucinaciones, la dificultad para realizar tareas de la vida cotidiana son signos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer: a- Sí b- No c- Ns/Nc
3. A los enfermos de Alzheimer no hace falta animarles para que mantengan la higiene ni se tendrá que ayudar en la higiene conforme avance la enfermedad: a- Sí b- No c- Ns/Nc
4. Se deberá de ayudar a los enfermos de Alzheimer en las actividades de la vida diaria*, pero siempre manteniendo la autonomía según la capacidad del afectado: a- Sí b- No c- Ns/Nc
5. Una buena estrategia para que el enfermo de Alzheimer coma, es ponerse enfrente de él y comer y así que pueda imitar sus mismos actos: a- Sí b- No c- Ns/Nc
6. En las fases avanzadas de la enfermedad, lo más indicado es darle comida triturada: a- Sí b- No c- Ns/Nc
7. Las adaptaciones del entorno se deben de realizar de forma brusca: a- Sí b- No c- Ns/Nc
8. Es útil utilizar dibujos, fotografías y palabras en mayúsculas para señalar el contenido de los armarios y las habitaciones: a- Sí b- No c- Ns/Nc
9. Cuando los enfermos de Alzheimer están alterados, se debe de desviar su atención hacia otras cosas: a- Sí b- No c- Ns/Nc
10. Hay que gritar a los enfermos de Alzheimer para que comprendan mejor las cosas: a- Sí b- No c- Ns/Nc

11. Para llevar a cabo los cuidados del enfermo de Alzheimer hay que hacer una rutina sencilla, mantener unos horarios y un orden:

- a- Sí
- b- No
- c- Ns/Nc

**Puntuación:** \_\_\_\_\_

**Resultados:**

Puntuación máxima → 11 puntos  
8-11 puntos → Nivel de conocimientos elevado  
5-7 puntos → Nivel de conocimientos moderado  
0-7 puntos → Nivel de conocimientos leve  
<0 → Nivel de conocimientos nulo

\*Actividades de la vida diaria: Las actividades de la vida diaria son aquellos requisitos que las personas, en un marco temporal concreto, han de satisfacer para su propio beneficio, a fin de conseguir el mantenimiento de la vida, un funcionamiento saludable, el desarrollo personal continuo, y el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible. Las actividades de la vida diaria incluyen respirar, comer y beber, moverse, reposar y dormir, eliminar, evitar peligros y prevenir riesgos, comunicarse e interactuar socialmente, y trabajar y divertirse.

#### **Anexo 4: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit**

<b>Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)</b>		
<b>Ítem</b>	<b>Pregunta a realizar</b>	<b>Puntuación</b>
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):	
<b>Frecuencia</b>	<b>Puntuación</b>
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

**Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.**

## Anexo 5: Cuestionario SF-36 sobre el estado de salud. (Sort Form, SF-36)

<p><b>Instrucciones:</b> Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.</p>			
<p>1. En general, diría que su salud es:</p>			
Excelente	1		
Muy buena	2		
Buena	3		
Regular	4		
Mala	5		
<p>2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?</p>			
Mucho mejor ahora que hace un año	1		
Algo mejor ahora que hace un año	2		
Más o menos igual que hace un año	3		
Algo peor ahora que hace un año	4		
Mucho peor ahora que hace un año	5		
<p>3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. ¿Su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?</p>			
<i>Actividades</i>	<i>Si, me limita mucho</i>	<i>Si, me limita un poco</i>	<i>No me limita</i>
a. Esfuerzos intensos (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores) o caminar más de 1 hora)	1	2	3
b. Esfuerzos moderados (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos)	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar 1 km o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3
<p>4. Durante las 4 últimas semanas ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?</p>			
		Sí	No
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?		1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?		1	2

c. ¿Tuvo que dejar de hacer tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2				
d. Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (p. ej., le costó más de lo normal)?	1	2				
5. Durante las 4 últimas semanas ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (estar triste, deprimido o nervioso)?						
	Sí	No				
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	1	2				
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	1	2				
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	1	2				
6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?						
Nada	1					
Un poco	2					
Regular	3					
Bastante	4					
Mucho	5					
7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?						
No, ninguno	1					
Sí, muy poco	2					
Sí, un poco	3					
Sí, moderado	4					
Sí, mucho	5					
Sí, muchísimo	6					
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el estar fuera de casa y las tareas domésticas)?						
Nada	1					
Un poco	2					
Regular	3					
Bastante	4					
Mucho	5					
9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. En cada pregunta responda lo que más se parezca a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo...						
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Alguna vez	Solo alguna vez	Nunca
a. ...se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ...estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. ...se sintió tan bajo de moral que nada podía aliviarle?	1	2	3	4	5	6
d. ...se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. ...tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ...se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ...se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?						
Siempre	1					

Casi siempre	2				
Algunas veces	3				
Sólo algunas veces	4				
Nunca	5				
11. Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases:					
	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5
<i>(Versión española 1.3 – July 15, 1994 por Jordi Alonso, MD, PhD; on behalf of the IQOLA Project.)</i>					

**Anexo 6: Escala de Funcionamiento Personal y Social (Personal and Social Performance Scale, PSP)**

Puntúe el grado de disfunción del paciente durante el <i>último mes</i> en las siguientes 4 áreas principales. Para determinar el grado de disfunción ha de utilizar los <i>criterios operativos</i> que a continuación se facilitan. Observe que existen unos criterios comunes para las áreas <i>a)</i> a <i>c)</i> y otros criterios específicos para el área <i>d)</i> .						
	<i>Ausente</i>	<i>Leve</i>	<i>Manifiesta</i>	<i>Marcada</i>	<i>Grave</i>	<i>Muy grave</i>
<i>a)</i> Autocuidado	-	-	-	-	-	-
<i>b)</i> Actividades sociales habituales, incluyendo trabajo y estudio	-	-	-	-	-	-
<i>c)</i> Relaciones personales y sociales	-	-	-	-	-	-
<i>d)</i> Comportamientos perturbadores y agresivos	-	-	-	-	-	-
<b><i>Niveles de gravedad áreas a a c</i></b>						
<p>1. Ausente</p> <p>2. Leve: solamente conocida por alguien muy cercano a la persona.</p> <p>3. Manifiesta: dificultades claramente perceptibles por cualquiera, aunque no interfieren sustancialmente con la capacidad de la persona para realizar su rol en dicha área, teniendo en cuenta el contexto sociocultural, edad, sexo y nivel de educación de la persona.</p> <p>4. Marcada: las dificultades interfieren considerablemente con el desempeño del rol en esa área; sin embargo, la persona todavía es capaz de realizar algunas cosas sin ayuda profesional o social, si bien inadecuada u ocasionalmente; si es ayudada por alguien es capaz de alcanzar el nivel de funcionamiento anterior.</p> <p>5. Grave: dificultades que hacen que la persona sea incapaz de realizar cualquier rol en esa área si no es ayudada profesionalmente, o lleva a la persona a un rol destructivo, sin embargo, no hay riesgos de supervivencia.</p> <p>6. Muy grave: deterioros y dificultades de tal intensidad como para poner en peligro la supervivencia de la persona. El riesgo de suicidio debe tenerse en cuenta tan sólo en la medida en que la rumiación suicida interfiere con el funcionamiento social.</p>						
<b><i>Niveles de gravedad área d</i></b>						
<p>1. Ausente.</p> <p>2. Leve: grosería, insociabilidad o quejas leves.</p> <p>3. Manifiesta: hablar demasiado alto o hablar con otros de una forma demasiado familiar o comer de una forma socialmente inaceptable.</p> <p>4. Marcada: insulta a otros en público, rompe o tira objetos, actúa frecuentemente de una forma socialmente inapropiada pero no peligrosa (p. ej., desnudarse u orinar en público), no ocasionalmente.</p> <p>5. Grave: amenazas verbales o agresiones físicas frecuentes, sin intención ni posibilidad de lesiones graves, no ocasionalmente.</p> <p>6. Muy grave: actos agresivos dirigidos a o con gran probabilidad de causar lesiones graves, no ocasionalmente.</p> <p>Un comportamiento perturbador o agresivo se considera sólo ocasionalmente si ha tenido lugar sólo 1-2 veces durante el periodo evaluado y los profesionales y cuidadores creen que es muy improbable que vuelva a producirse en los próximos 6 meses. Si el comportamiento se considera «ocasional», la puntuación debería reducirse 1 grado (p. ej. de grave a marcada).</p>						
<p><b>2.</b> Seleccione un intervalo de 10 puntos. La selección del intervalo de 10 puntos se basa en los grados de disfunción que ha determinado para las 4 áreas principales: <i>a)</i> actividades sociales habituales, incluyendo trabajo y estudio; <i>b)</i> relaciones personales y sociales; <i>c)</i> autocuidado; y <i>d)</i> comportamientos perturbadores y agresivos.</p> <p>100-91 Funcionamiento excelente en las 4 áreas principales. Se le tiene en elevada consideración por sus buenas cualidades, afronta adecuadamente los problemas de la vida, está involucrado/a en un amplio rango de intereses y actividades.</p> <p>90-81 Funcionamiento bueno en las 4 áreas, presencia tan sólo de problemas o dificultades comunes.</p> <p>80-71 Dificultades leves en una o más áreas de la a) a la c)</p> <p>70-61 Dificultades manifiestas, pero no marcadas, en una o más áreas de la a) a la c), o dificultades leves en d). En el área b) incluya aquí el empleo protegido si el rendimiento es bueno.</p> <p>60-51 Dificultades marcadas en sólo una área de la a) a la c) o dificultades manifiestas en d).</p>						

50-41 Dificultades marcadas en dos o tres áreas de la a) a la c), o dificultades graves en sólo una área de la a) a la c) sin dificultades marcadas en las otras 2 áreas; no dificultades marcadas en d).

40-31 Dificultades graves en sólo una área de la a) a la c) y dificultades marcadas en al menos una de las otras dos; o dificultades marcadas en d).

30-21 Dificultades graves en dos áreas de la a) a la c); o dificultades graves en d), incluso si no hay dificultades graves o marcadas en las áreas de la a) a la c).

20-11 Dificultades graves en todas las áreas de la a) a la c); o muy graves en d), incluso si no hay dificultades graves en las áreas de la a) a la c). Si la persona reacciona a provocaciones externas, se sugiere puntuaciones entre 20 y 16; si no, las puntuaciones sugeridas son entre 15 y 11.

10-1 Falta de autonomía en el funcionamiento básico con comportamientos extremos, pero sin riesgo de supervivencia (puntuaciones 6-10) o con riesgo de supervivencia, por ejemplo riesgo de muerte por malnutrición, deshidratación, infecciones, incapacidad para reconocer situaciones de peligro manifiesto (puntuaciones 1-5).

3. Ajuste dentro del intervalo de 10 puntos.

El nivel de disfunción en otras áreas deberá tenerse en cuenta para ajustar la puntuación dentro del intervalo decimal (p. ej., de 31 a 40), como:

- Cuidados de salud física y psicológica.
- Alojamiento, área de residencia, cuidado de la vivienda.
- Contribución a las actividades del hogar, participación en la vida familiar o en la vida del centro de día/residencial.
- Relaciones íntimas y sexuales.
- Cuidado de los niños.
- Red social, amigos y colaboradores.
- Ajuste a las normas sociales.
- Intereses generales.
- Uso del transporte, teléfono.
- Estrategias de afrontamiento en situaciones de crisis.

El riesgo y el comportamiento suicida no se tienen en cuenta en esta escala.

4. Registre, entre 1-100, la puntuación final: