



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza

Escuela de Ciencias de la Salud

Adaptación Grado en Enfermería

Curso Académico 2013 / 2014

TRABAJO FIN DE GRADO

Apoyo al Cuidador Principal de enfermos de Alzheimer por parte de Enfermería de Atención Primaria de Salud

Autor: Antonio Javier Félez Castro

Tutora: Carmen Muro Baquero

Índice

<i>1. Resumen</i>	<i>1</i>
<i>2. Abstract</i>	<i>2</i>
<i>3. Introducción</i>	<i>3</i>
<i>4. Justificación</i>	<i>5</i>
<i>5. Planificación</i>	
<i>5.1. Formulación de Objetivos</i>	<i>6</i>
<i>5.1.1. Generales</i>	
<i>5.1.2. Específicos</i>	
<i>6. Diagnóstico NANDA</i>	<i>7</i>
<i>6.1. Análisis</i>	
<i>6.1.1. Resultados NOC</i>	<i>8</i>
<i>6.1.2. Intervenciones NIC</i>	<i>9</i>
<i>7. Metodología</i>	
<i>7.1. Desempeño del Rol de Cuidador</i>	
<i>7.1.1. Población diana</i>	<i>11</i>
<i>7.1.2. Estresores</i>	<i>11</i>
<i>7.1.3. Actividades</i>	<i>12</i>
<i>7.1.4. Cronograma</i>	<i>13</i>

8. Ejecución

8.1. Apoyo Comunitario al Cuidador Principal

8.1.1. Equipo de Atención Primaria 14

8.1.2. Cooperación con el profesional Médico 14

8.1.3. Cooperación con Trabajador Social 15

9. Bibliografía 17

10. Anexos

10.1. Escala Zarit 21

10.2. Entrevista Clínica 22

10.3. Cuestionario Apgar Familiar 23

10.4. Cuestionario Duke-UNK 23

10.5. Escala de Goldberg 24

Resumen

El rápido envejecimiento de la población y el aumento del número de personas que padecen Alzheimer y otras demencias han puesto de manifiesto el importante papel que juega la familia en el cuidado y atención a estas personas.

Esta enfermedad, no solo afecta al individuo que la padece si no que también repercute de manera muy importante en la familia. Ésta es la fuente más directa de apoyo.

Debemos de reconocer la importancia del cuidador primario que va aumentando a medida que progresa la incapacidad y dependencia del enfermo. Su papel es fundamental, ya que ejerce diferentes funciones indispensables para su atención: es el informador clave, puesto que es un observador permanente de la situación del paciente, es quien supervisa y el que provee los cuidados básicos.

La mayor parte de ayuda que se proporciona a estos enfermos, proviene de los cuidadores familiares, quienes, debido a las enormes demandas que han de soportar se encuentran sometidos a una situación de estrés, que afecta negativamente a su salud. Muchas veces, los cuidadores dejan de lado sus actividades cotidianas o se aíslan, debido a la carga que supone el cuidado del otro.

Palabras Clave

Cuidado familiar; Enfermedad de Alzheimer; Demencia; Dependencia; Sobrecarga en el cuidador; Estrés; Cuidados de enfermería.

Abstract

The fast aged of the population and the increment of people that suffer from Alzheimer and other dementias have showed the important roll than family do on the care and on the attention to this kind of people.

This disease affects not only at the individual that suffer from it, even hit in a big way on the family and relatives. This is the biggest source of help.

We must to know the importance of the roll of the main caregiver, which is increasing little by little, while the illness progresses. His roll is basic, because he attended different, essentials situations for a good attention: He is the key formant, because he is the permanent observant about the situation of the patient. He is the person who supervises and provides the main cares. The most important hel to these sufferers, is gave by the family caregiver, who supports very hard tasks and this is the reason why they suffer from stress, so it influence refusal I to their health.

Usually the assistant don`t do their habits or routines even they isolate due to the charge that mean to take care of other person.

Key words

Family care; Alzheimer's disease; Dementia; Dependence; Caregiver overload; Stress; Nursing cares.

Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por la presencia de deterioro cognitivo y conductual de inicio insidioso y curso progresivo de aparición en la edad adulta, principalmente en la vejez. Actualmente está considerada como la causa más frecuente de demencia neurodegenerativa en los países desarrollados y su prevalencia se incrementa con la edad. Su etiología es desconocida, aunque se considera una enfermedad de causa multifactorial y compleja, y la edad es el principal factor de riesgo no modificable¹⁻⁵.

Con el aumento progresivo de la esperanza de vida y la mayor supervivencia de personas con patologías crónicas, estamos asistiendo a un importante incremento en el número de personas con dependencia que precisan de ayuda médica, social y familiar. Aparece así, la figura del cuidador principal o informal definido como aquella persona del hogar familiar encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente que padece la enfermedad de Alzheimer durante el día a día, sin recibir retribución económica a cambio⁶⁻¹⁰.

En más del 80% de los casos, el cuidado de los pacientes con EA lo realiza la propia familia, los cónyuges o los hijos, principalmente. Distintos estudios sobre el coste que genera la EA concluyen que la mayoría del gasto lo asume la familia y que este aumenta a medida que avanza la enfermedad. Para la sanidad pública y los servicios sociales, el coste económico aumenta exponencialmente a medida que se incrementa el deterioro cognitivo, del mismo modo que se incrementa el uso de los recursos sociosanitarios¹¹⁻¹³.

La prestación de esta asistencia produce un fuerte impacto en el entorno del paciente, y especialmente en su cuidador principal. La carga del cuidador hace referencia a las consecuencias derivadas de la atención a pacientes con demencia y representa un riesgo para la propia salud física y mental del cuidador principal. La depresión, la ansiedad o el empeoramiento de la salud física en los cuidadores son consecuencias frecuentes de la carga. La

presencia de síntomas psicológicos y conductuales y la dependencia en las actividades de la vida diaria (AVD) se ha asociado a altos niveles de carga o sobrecarga¹⁴⁻¹⁷.

Por todo ello, la labor del profesional de Enfermería tiene que estar dirigida a trabajar de forma organizada para incrementar las habilidades de los cuidadores familiares, proporcionarles una educación continua, darles a conocer los recursos disponibles, y diseñar estrategias para afrontar estas demandas de salud. Es necesario dar apoyo psicológico de calidad a las personas enfermas, a sus familias y cuidadores¹⁸⁻¹⁹. El cuidado en el domicilio requiere destrezas y conocimientos cada vez más complejos. A medida que la enfermedad avanza, las relaciones familiares van cambiando y aumentan las complicaciones en el manejo de la enfermedad.

En España la familia es la principal y, a veces, el único recurso con el que cuentan los cuidadores. Cuidar de un familiar dependiente puede suponer una alteración en los roles y las tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana. La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar que conforman un cuadro clínico que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir. Este desgaste físico y emocional está ampliamente documentado en la literatura bajo el término "la carga del cuidado" o "el síndrome del cuidador"²⁰⁻²¹.

Justificación

La finalidad de este trabajo es acercarse a la realidad de los cuidadores, saber cómo desarrollan los cuidados día a día y cómo aprenden de esa práctica diaria, así como conocer las necesidades que experimentan en la dura tarea de cuidar.

Adentrarnos en esta labor llevará a conocer una situación que afecta a numerosas familias en todo el mundo y que debido a la creciente esperanza de vida que hay en estos momentos, cada vez hay más familias afectadas por una enfermedad crónica como es el Alzheimer.

Este trabajo considerado como un programa de salud servirá para ampliar el concepto de cuidado familiar, con ello facilitará intervenciones más ajustadas a la realidad y cotidianeidad de los cuidadores teniendo de apoyo al Equipo de Atención Primaria de la zona donde reside el núcleo familiar.

El cuidador y el familiar son una unidad, por lo que el enfermo precisa de su cuidador a lo largo de la enfermedad. Si el cuidador está bien, el enfermo tendrá unos mejores cuidados. Es imprescindible la detección precoz y las intervenciones en la sobrecarga psicofísica de los cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Como personal de enfermería podemos anticipar las dificultades y necesidades que precisan los cuidadores y actuar sobre los posibles riesgos existentes.

Objetivo General

El objetivo general es el diseño de un programa de salud destinado al apoyo tanto informativo como asistencial domiciliario en cuidadores principales de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y servir a su vez de apoyo como de nexo de unión entre cuidador y servicios disponibles en la zona básica de salud para ser llevado a cabo por el personal de enfermería y que aborde el diagnóstico NANDA Riesgo de cansancio en el desempeño del Rol de Cuidador.

Enfermería servirá de ayuda constante durante el cuidado del enfermo afectado por el Alzheimer, haciendo que el cuidador principal nos vea como soporte en el cual apoyarse para seguir llevando a cabo la tarea de cuidado eficazmente y con energía renovada.

Objetivos Específicos

- Identificar a través de la revisión bibliográfica los diferentes aspectos que tienen que ver con las dificultades en el desempeño del rol del cuidador relacionados con el diagnóstico NANDA anteriormente propuesto.
- Conocer las posibles repercusiones que acarrea el acto de cuidar en los familiares y poner soluciones para que este se haga lo más viable y satisfactorio posible.
- Identificar los profesionales de la zona básica de de Salud que van a aportar información relevante para el desarrollo del programa.
- Identificar las actividades a desarrollar que sean eficaces y a la vez sencillas de implementar.

Diagnóstico NANDA

Riesgo de cansancio en el desempeño del Rol de cuidador²² (00062)

Este diagnóstico se encuentra en la dimensión dentro de la que se encuadra la necesidad de relación y comunicación dentro de un grupo o comunidad y el desempeño del Rol derivado de la misma atención que se procura a la persona que requiere los cuidados; o como es el caso en la relación entre los diferentes miembros de una misma familia para su adecuada atención al familiar que necesita cuidados para el favorable desarrollo de una vida lo más adecuada a la evolución de una enfermedad que va imposibilitando al individuo de esa familia a las diferentes actividades de la vida diaria; este diagnóstico va referido principalmente a su cuidador principal que es en cual recae la mayor parte de la atención, se centra en los aspectos y objetivos a alcanzar para que el cuidador principal sea lo más capaz posible de atender al familiar del cual está al cargo.

Factores relacionados con el diagnóstico

Prolongación de los cuidados

Complejidad del sistema de cuidados

Problemas psicológicos o cognitivos

Desempeño de roles que entran en competencia

Falta de descanso y distracción del cuidador

Inexperiencia en la provisión de cuidados

Deterioro de la salud del cuidador

El cuidador es el cónyuge

Resultados NOC

Preparación del cuidador familiar domiciliario (2202)

Indicadores:

Voluntad de asumir el papel de cuidador familiar

Conocimiento sobre el papel de cuidador familiar

Demostración de consideración positiva por el receptor de los cuidados

Participación en las decisiones de atención domiciliaria

Conocimiento del proceso de enfermedad del receptor de los cuidados

Conocimiento del régimen de tratamiento recomendado

Conocimiento de la actividad prescrita

Confianza en la capacidad de controlar la atención domiciliaria

Factores estresantes del cuidador familiar (2208)

Indicadores:

Limitaciones físicas del cuidador

Limitaciones fisiológicas del cuidador

Limitaciones cognitivas del cuidador familiar

Alteración de la ejecución del rol habitual

Alteración de las interacciones sociales

Ausencia de apoyo del sistema sanitario percibido

Ausencia de actividad de ocio habitual

Alteración del rendimiento laboral habitual

Cantidad de cuidados requeridos o descuidos

Intervenciones NIC:

Apoyo al cuidador principal (7040)

Actividades:

Determinar el nivel de conocimientos del cuidador

Determinar la aceptación del cuidador de su papel

Aceptar las expresiones de emoción negativa

Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles

Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, si procede

Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad, si es el caso

Animar a la aceptación de independencia entre los miembros de la familia

Controlar los problemas de interacción de la familia, en relación con los cuidados del paciente

Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente

Enseñar al cuidador la terapia del paciente de acuerdo con las preferencias del paciente

Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios

Observar si hay indicios de estrés

Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés

Educar al cuidador sobre los procesos de quejas

Apoyar al cuidador mediante procesos de quejas

Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo

Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental

Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo

Informar al personal/centro de los servicios de emergencia sobre la estancia del paciente en casa, estado de salud y tecnologías utilizadas con el cuidador

Metodología

Desempeño del rol de cuidador

Familiar al cuidado de paciente de Alzheimer

Población Diana

Durante el manejo y la intervención del cuidado de la persona que padece la enfermedad de Alzheimer deberemos prestar apoyo desde enfermería para poder cubrir sus requerimientos en cuanto a información y apoyo en la labor del cuidador, ya que es este quien prestará los cuidados que necesita su familiar. Nos vamos a centrar en el apoyo y formación al Cuidador Principal del enfermo de Alzheimer.

Estresores

Un estresor sería la cantidad de cuidados demandados determinados principalmente por los síntomas del enfermo y la evaluación de este factor puede producir síntomas positivos (satisfacción en la relación con el enfermo) o sensaciones negativas (carga percibida). Las características de la situación y del cuidador a tener en cuenta por su incidencia en los estresores primarios son las características socio-económicas, la relación previa a la enfermedad entre el cuidador y el paciente, la composición de la familia y la disponibilidad de un programa de apoyo al cuidador. Como estresores primarios se consideran aquellas variables que han sido relacionadas con la producción de estrés en los cuidadores, distinguiendo entre estresores objetivos (deterioro cognitivo del enfermo, conductas problemáticas en el enfermo y dependencia que tiene el enfermo del cuidador para las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales) y estresores subjetivos (sobrecarga percibida en las tareas del cuidador y grado de interferencia en las tareas de cuidado en las relaciones sociales del cuidador). Los estresores secundarios pueden afectar al cuidado en su ambiente socio-familiar (conflictos familiares, conflictos laborales, problemas económicos o reducción en la interacción social) o psicológico (pérdida de autoestima, de la creencia de su capacidad para controlar su vida, de

identidad personal, aumento de la sensación de estar “preso” del paciente, no creerse competente de los cuidados dispensados al enfermo o creer que no se está enriqueciendo interiormente el cuidador). Estar sometidos a estos estresores puede desencadenar la aparición de depresión, ansiedad, irritabilidad, problemas físicos, etc., aunque dependería de dos variables moduladoras que amortiguan o eliminan el efecto de los estresores como son las estrategias de afrontamiento y el apoyo social.

El cuidado del enfermo de Alzheimer es una tarea estresora que suele ir acompañada, entre otras cosas, por la restricción en las relaciones sociales que conlleva una pérdida de apoyo social. Por otro lado, la pérdida de autoeficacia puede estar producida por la exposición continuada situaciones en las cuales la conducta del cuidador no tiene ningún efecto sobre las conductas del enfermo propias de la enfermedad como agitación psicomotora, errores en el funcionamiento cotidiano, cambios de personalidad o posible agresividad verbal o física. Esta disminución en el apoyo social y la autoeficacia aumentan la probabilidad de que los familiares-cuidadores expuestos a estrés desarrollen ansiedad, depresión o pérdida de autoestima. De este modo, la intervención terapéutica aumentando el apoyo social y la autoeficacia podría ser una forma de prevenir el desarrollo de ansiedad y depresión en los familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Actividades

Uno de nuestros aportes más importantes desde enfermería será el de evitar que se produzca el cansancio en el cuidador en la atención que requiere el paciente; para ello informaremos adecuadamente de todos los aportes que podemos dar tanto formativos en la prestación del correcto cuidado abarcando las necesidades que tenga el paciente, como información necesaria para hacer un adecuado uso del sistema sanitario al cuidador para las consultas acerca la mejor adecuación a la prestación de ese cuidado. Por otra parte también deberemos cerciorarnos que la vida del cuidador no se ve afectada hasta el punto que este deje de lado todo tipo de relación con el mundo exterior en

cuanto a sus relaciones sociales, de ocio y distracción que hagan que sea capaz de desconectar para así tener entretenimiento que ocupe su tiempo, haciendo con esta medida que pueda desconectar del cuidado, alejando su mente lo suficiente para evadirse en determinados momentos de la excesiva preocupación resultante de la atención a su familiar. Con ello no intentamos que no se atiende correctamente al paciente si no la necesaria ocupación en otros menesteres que en la vida se hacen necesarios para el sano y correcto desarrollo de un estilo de vida que le aporte satisfacción personal y distracción con la que ir afrontando la dura y difícil tarea del cuidado de su familiar²³.

Cronograma

Nos marcaremos una temporalidad de alrededor de dos meses en la adquisición de estrategias y métodos que consigan hacer aprender al cuidador el afrontamiento debido que ha de llevar a cabo para aprender a cómo abordar los retos que se tiene que ir encontrando en el cuidado de su familiar para conseguir una eficacia suficiente que le permita el cuidado de manera autónoma. Para esta labor el profesional de enfermería contará con el aporte al cuidador de una serie de cuestionarios y test con los que saber el grado de dificultad que encuentra el familiar al cuidado de la persona enferma de Alzheimer en la realización de la tarea de cuidar. Enfermería usará el test de sobrecarga del cuidador Zarit, la entrevista directa con el cuidador, el test de Apgar familiar, el cuestionario DUKE-UNK y la escala de Goldberg (ver anexos).

Ejecución

Apoyo comunitario al cuidador principal

Ayuda por parte del Equipo de Atención Primaria de Salud

Desde Atención Primaria de Salud podemos prestar apoyo al cuidador principal tanto en las diferentes consultas en las que lo atendamos en el centro de salud que le corresponda donde se encuentra situado el Equipo de Atención Primaria (EAP), como ya en las diferentes visitas que iremos realizando al domicilio donde se encuentra situado el paciente que padece la enfermedad de Alzheimer.

Utilizaremos los test mencionados con anterioridad y una serie de entrevistas a lo largo de cada visita en la que frecuentemos el domicilio donde conviven paciente y cuidador, y es la zona de trabajo a desarrollar la labor por parte de los diferentes profesionales del Equipo de Atención Primaria de Salud.

Cooperaremos con el cuidador en las tareas de cuidado, ofreciéndole siempre un punto de apoyo en la consulta de las múltiples dudas que a este le puedan ocurrir en el día a día de las actividades que realiza administrando el cuidado, haciéndole sentir seguro con respecto a las dudas que le puedan surgir de la índole que fuesen estas, y que el cuidador sienta que puede confiar en el profesional de enfermería para mostrar sus confidencias sin ningún tipo de reparo con la finalidad que ser el aporte necesario en la difícil tarea que conlleva el cuidado del enfermo de Alzheimer en sus diferentes etapas, cursando con una mayor dificultad cuando la enfermedad va evolucionando en estadios más avanzados y la resistencia por parte del enfermo en múltiples ocasiones vaya incrementándose como curso natural de la misma enfermedad²⁴.

Cooperación con el profesional médico

El profesional de enfermería estará en continua comunicación con el médico de familia al cual corresponde el paciente con enfermedad de

Alzheimer, para que ambos se encuentren alerta en los cambios percibidos en el paciente y poder ponerle una solución lo más adecuada y eficaz posible, haciendo que la acción a tomar no se demore mucho en el tiempo para así tener la posibilidad de atender al paciente y a su cuidador con una mayor eficacia. Haciendo una correcta toma de constantes periódicamente, asimismo como una valoración del estado cognitivo del paciente que nos indique si los requerimientos en cuanto a la administración de medicación, cuidados administrados por el cuidador o cambios en las pautas a seguir están siendo los más adecuados a cada momento; realizando una adecuada valoración variaremos si resulta necesario las medidas implementadas en la atención al núcleo familiar de los cuidados pertinentes que se han de ir focalizando en evitar que los estresores resulten muy elevados como para que estos impidan la correcta administración del cuidado, es necesario que exista un nivel de estrés para el correcto nivel de atención en el cuidado, pero cuidaremos que sea en un umbral mediano en el que la atención es prestada con calma dentro de la natural evolución de la enfermedad de Alzheimer.

Cooperación con Trabajador Social

Nos ayudaremos de la labor del Trabajador Social para ampliar la red de Servicios Sociales disponibles con la que pueda contar el cuidador en las necesidades que le puedan ir surgiendo en cuanto a medidas físicas requeridas (silla de ruedas, andador, muletas,...), tanto a medidas en el ámbito socioeconómico se le pudiese plantear, y desde la sección de trabajo social pudiese ser solventadas: poniendo en contacto al cuidador con las asociaciones y servicios pertinentes que puedan ayudarlo, bien por medio de subvenciones con las que apoyarse, al igual que reclamando la justa y necesaria ley de la dependencia por el cuidado de la persona con enfermedad de Alzheimer, haciendo de esta manera una labor remunerada con la cual poder llevar la tarea desde un punto de vista que la convirtiera en el caso de ser necesaria en un importante apoyo social en el caso que el cuidador principal debiera estar en excedencia en su trabajo si fuese el caso. No obstante, en la colaboración con Trabajo Social en conjunto con enfermería se hará

hincapié en cómo hemos encontrado el hábitat en el que se encuentra el enfermo de Alzheimer en conjunto con su cuidador principal, en esta colaboración discutiremos si a alguno de estos dos profesionales que son los que más íntimamente están en contacto con el domicilio, ya que ambos son los que más frecuentemente acuden al mismo, observan que todo es confortable, seguro y con una higiene adecuada para el correcto desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria en el paciente, haciendo que esta colaboración en equipo consiga el hábitat más propicio en el que el enfermo y su cuidador estén lo más a gusto posible en su domicilio.

Bibliografía

- 1-Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L, Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. Rev Neurol [revista en línea]2010[acceso 16 de febrero de 2014]51(8) 471-480. Disponible en: <http://psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/11/Diagn%C3%B3stico-precoz-de-la-enfermedad-de-Alzheimer-fase-prodr%C3%B3mica-y-precl%C3%ADnica.pdf>
- 2-Abellán Vidal MT, Agüera Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Monfort C, Amer Ferrer G et al. 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 Num. 2009/07
- 3-Fagan A, Perrin R. Upcoming candidate cerebrospinal fluid biomarkers of Alzheimer's disease. Biomarkers Med. 2012; 6(4): 455-476.
- 4-Pelayo Bando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de Alzheimer: la visión de las cuidadoras. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(1)
- 5-Dementia: a public health priority. Geneva. World Health Organization (OMS). 2012
- 6- do Muíño Joga M, Fernández Fernández MV, Rodríguez Rodríguez E, González Rodríguez E, Iglesias Cerqueiro RM. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en Atención Primaria. Cad Aten Primaria [revista en línea] 2010 [acceso 17 de febrero de 2014] 17:10-14. Disponible en: http://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL17/vol_1/03_Orixinais.pdf
- 7-Gil Fernández G, Rodríguez Velasco FJ, Postigo Mota S. La Enfermedad de Alzheimer (y III) La Familia. Rev ROL Enf. Junio 2008; 31(6): 459-460

- 8- Conde Sala JL. Calidad de vida de los pacientes y sobrecarga del cuidador de la enfermedad de Alzheimer. Real Invest Demenc [revista en línea] 2011 [acceso 17 de febrero de 2014] 47:3-5. Disponible en: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0226.pdf>
- 9- Pérez Perdomo M, Llibre Rodríguez JJ Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enf. [revista en línea] 2010 [acceso 18 de febrero de 2014] 26(3):104-116. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300003
- 10-De La Cuesta Benjumea C. "una vida que no es normal": el contexto de los cuidadores familiares en la demencia. Index Enferm. 2011; 20(1-2): 41-45.
- 11- Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol.[revista en línea] 2010 [acceso 20 de febrero de 2014] 51 (4): 201-207 Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/neurologia-turro-valor-01.pdf>
- 12- Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Juliana Galvis M. Relación entre nivel económico y sobrecarga en una muestra de cuidadores. Rev digital apuntes de investigación [revista en línea] Mayo 2013 [acceso 18 de febrero de 2014] Vol. 6. Disponible en: <http://apuntesdeinvestigacion.upbbga.edu.co/wp-content/uploads/RELACION-NIVEL-ECONOMICO-Y-SOBRECARGA-AGOSTO-16.pdf>
- 13- Oliva Moreno J, Osuna Guerrero R. Los costes de los cuidados informales en España. Instituto de Estudio Fiscales. Noviembre 2009; 56/2009: 163-181

- 14- Turro-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol [revista en línea] 2008 [acceso 16 de febrero de 2014] 46 (10): 582-588 Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-adulto/distribucion_factorial_de_la_carga_en_cuidadores_de_pacientes_con_enfermedad_de_alzheimer.pdf
- 15- García Ocaña MG, Gómez Robles R, Sáiz Vinuesa MD, López de Castro F. Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer. Rev ROL Enf 2007; 30(3):219-224
- 16- Vargas Escobar LM, Pinto Afanador M. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. av enferm [revista en línea] 2010 [acceso 19 de febrero de 2014] 28(1): 116-128 Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf
- 17- López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam. [revista en línea] 2009 [acceso 19 de febrero de 2014] 2 (7): 332-334 Disponible en: <http://revclinmedfam.com/PDFs/32bb90e8976aab5298d5da10fe66f21d.pdf>
- 18- Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos [revista en línea] junio 2011 [acceso 16 de febrero de 2014] 22(2) Disponible en: <https://medes.com/publication/67788>
- 19- Sevilla C, Jiménez-Caballero PE, Alfonso V. Donepecilo bucodispersable: ¿están los cuidadores principales del paciente con enfermedad de Alzheimer más satisfechos que con la formulación tradicional de donepecilo? Rev Neurol [revista en línea] 2009 [acceso 21 de febrero 2014] 49 (9): 451-457 Disponible en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/4909/bc090451.pdf>
- 20- Martorell-Poveda MA, Paz Reverol CL, Montes-Muñoz MJ et al. Alzheimer: sentidos, significados y cuidados desde una perspectiva transcultural. Index Enferm. 2010; 19(2-3):106-110

- 21- Czaja S, Gitlin L, Schulz R, Zhang S, Burgio L, Stevens A et al. Development of the Risk Appraisal Measure (RAM): A Brief Screen to Identify Risk Areas and Guide Interventions for Dementia Caregivers. J Am Geriatr Soc. 2009 June; 57(6): 1064–1072.
- 22- Healthier Herdman T. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2013
- 23-Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo Rev. Latino-Am. Enfermagem [revista en línea] julio-agosto 2013 [acceso 2 de marzo de 2014] 21(4):1-8 Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf
- 24-Vázquez Merino A M, Galloso Santana D, Sánchez Gualberto A. Percepción de apoyo en cuidadores de pacientes legalmente dependientes. NURE Inv [revista en línea] marzo-abril 2012 [acceso 4 de marzo de 2014] 9(56):1-8 Disponible en: http://www.fuden.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_percep2322012133431.pdf

Anexo I

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Anexo II

Entrevista Clínica

1. Por favor. ¿Puede contarme su experiencia siendo el cuidador primario de una persona con Alzheimer?
2. ¿Cree que tiene suficiente información acerca de esta enfermedad?
¿Y sobre la manera de llevar a cabo sus cuidados?
3. ¿Qué papel tiene usted en los cuidados principales que se le realizan a su familiar?
4. ¿Qué dificultades le plantea el cuidado de su familiar en el día a día?
¿Cree que le falta apoyo?
5. ¿Qué estrategia está utilizando para satisfacer las necesidades de su familiar?
6. ¿Esta situación está creando algún conflicto familiar destacado?
7. ¿Le fue difícil integrar a la familia en dichos cuidados?
8. ¿Esta situación está afectando a sus relaciones sociales?
9. ¿Esta situación está provocando algún cambio en su carácter, en sus sentimientos o en su personalidad?
10. ¿Alguna vez ha pedido ayuda formal para el cuidado? Si es así, cuénteme a cerca del proceso que solicitó.
11. ¿Cree que los enfermeros/as le han ayudado al manejo de estos cuidados?
12. ¿Si pudiera cambiar algo en los cuidados que sería?

Anexo III

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR-

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿ Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema ?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿ Siente que su familia le quiere ?	0	1	2

Los individuos se clasifican en:

- normofuncionales de 7 - 10 puntos
- disfuncionales de 0 - 6
- graves de 0 - 2
- leves de 3 - 6

Anexo IV

APOYO SOCIAL PERCIBIDO O FUNCIONAL - CUESTIONARIO DUKE-UNC -

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

- 1: mucho menos de lo que deseo
- 2: menos de lo que deseo
- 3: ni mucho ni poco
- 4: casi como deseo
- 5: tanto como deseo

- 1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares
- 2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa
- 3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo
- 4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede
- 5.- Recibo amor y afecto
- 6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa
- 7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares
- 8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos
- 9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas
- 10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida
- 11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. Cuanta menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32, para dividir a los sujetos en dos grupos (apoyo normal o bajo).

Anexo V

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION - ESCALA DE GOLDBERG -

"A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas".

No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?

2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?

3.- ¿Se ha sentido muy irritable?

4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando

5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?

6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?

7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea ? (síntomas vegetativos)

8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?

9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1.- ¿Se ha sentido con poca energía?

2.- ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?

3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?

4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?

6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)

7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?

8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?

9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son ≥ 4 para la escala de ansiedad, y ≥ 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .