

Trabajo Fin de Grado

El rol del cuidador en pacientes con Alzheimer:
protocolo para la detección del cansancio

*The caregiver's role in patients with Alzheimer's:
protocol for the detection of fatigue*

Autor/es

Alba Ortiz Gómez

Director/es

Pilar Ainara Cea Vaquero

Facultad de Ciencias de la Salud
Año 2021/2022

ÍNDICE:

1. RESUMEN.....	3
2. ABSTRACT.....	4
3. INTRODUCCIÓN.....	5
3.1. Problema y marco teórico.....	5
3.2. Pertinencia y justificación.....	9
4. OBJETIVOS.....	9
5. METODOLOGÍA.....	10
6. DESARROLLO.....	13
6.1. Autora.....	13
6.2. Revisores externos.....	13
6.3. Declaración de conflicto de intereses.....	13
6.4. Justificación.....	13
6.5. Objetivos.....	14
6.6. Profesionales a los que va dirigido.....	15
6.7. Población diana.....	15
6.8. Actividades o Procedimientos.....	15
6.9. Algoritmo de actuación.....	19
6.10. Indicadores de evaluación.....	20
7. CONCLUSIONES.....	22
8. BIBLIOGRAFÍA.....	22
9. ANEXOS.....	26

1. RESUMEN

Introducción: La mayoría de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (EA) son atendidas por familiares cercanos que dedican la mayor parte de su tiempo en realizar los cuidados precisos. Es muy común encontrarse con problemas de diversa índole en este tipo de cuidadores como son problemas de sueño, problemas osteomusculares, o trastornos de ansiedad y depresión. Esta sobrecarga del cuidador es más frecuente de lo que parece, por lo que desde enfermería se debe ofrecer apoyo profesional de manera multidisciplinar y realizar un seguimiento para evitar y tratar las diversas complicaciones que puedan desarrollarse a raíz de dicha sobrecarga.

Objetivos: Conocer los aspectos más determinantes de la EA para identificar de manera precoz los casos de sobrecarga del cuidador y saber aplicar las estrategias correspondientes.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para obtener información actualizada y precisa en diferentes bases de datos, guías clínicas e información recogida de otros motores de búsqueda con la que se ha desarrollado un protocolo para la detección del cansancio del rol del cuidador de pacientes con Alzheimer.

Conclusiones: Se ha concluido la importancia de brindar un apoyo integral a los cuidadores de personas con EA mediante la implementación de un protocolo, y la relevancia que juega el papel de enfermería a la hora de detectar, actuar y realizar el seguimiento de dichos cuidadores.

Palabras clave: Alzheimer, cuidador, cuidador informal, sobrecarga, cansancio del rol del cuidador, enfermería, protocolo

2. ABSTRACT

Introduction: Most people with Alzheimer's disease (AD) are cared for by close relatives who spend most of their time performing the necessary care. It is very common to find problems of various kinds in this type of caregiver, such as sleep problems, musculoskeletal problems, or anxiety and depression disorders. This overload of the caregiver is more frequent than it seems, so nursing professionals must offer multidisciplinary support and follow-up to prevent and treat the various complications that may develop as a result of said overload.

Objectives: To know the most determining aspects of AD in order to identify cases of caregiver overload early and to know how to apply the corresponding strategies.

Methodology: A bibliographic search has been carried out to obtain updated and precise information in different databases, clinical guides and information collected from other search engines with which a protocol has been developed for the detection of fatigue in the role of the caregiver of patients with Alzheimer's.

Conclusions: The importance of providing comprehensive support to caregivers of people with AD through the implementation of a protocol has been concluded, as well as the relevance of the role of nursing when it comes to detecting, acting and monitoring these caregivers.

Keywords: Alzheimer, caregiver, informal caregiver, overload, caregiver role fatigue, nursing, protocol

3. INTRODUCCIÓN

3.1. Problema y marco teórico

En las últimas décadas ha visto incrementado el número de personas con demencia, como reflejo del progresivo envejecimiento de la población y el aumento de la longevidad. La enfermedad de Alzheimer (EA), caracterizada por una afectación precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo, es la demencia más frecuente, afectando aproximadamente a 50 millones de personas mundialmente. Esta enfermedad tiene un impacto considerable en la salud pública por su gran coste, su mortalidad en aumento, su factor incapacitante y la carga que supone para sus cuidadores. (1-4)

Existen una serie de factores de riesgo que pueden atribuirse al desarrollo de EA. Pueden ser genéticos o por factores ambientales como la baja reserva cognitiva, hábito de fumar, depresión, hipertensión arterial, obesidad, diabetes tipo 2, o dislipemia. (5)

Aunque la etiología de la EA es poco conocida a día de hoy; se cree que puede ser debido a unos depósitos que estimulan en exceso los receptores de neurotransmisores colapsando la homeostasis del calcio y agotando la energía y los factores neuronales. Todo esto conduce a la atrofia y la muerte de las neuronas provocando deterioro cognitivo. (6, 7)

La evolución de los síntomas es muy variable según el paciente, puede ser muy rápida o tardar en instaurarse hasta 10 años. Los signos y síntomas característicos de la EA se pueden clasificar en tres etapas. En la etapa temprana suele aparecer desorientación, pérdida de concentración y memoria, o cambios de ánimo; es una etapa de inicio lento y que suele pasar desapercibida. En la etapa intermedia las manifestaciones se vuelven más graves y visibles: olvido de acontecimientos importantes y nombres, problemas de comunicación, ayuda en algunas actividades diarias y cambios de comportamiento. Por último en la etapa tardía aparece dependencia e inactividad, alteraciones de memoria graves, dificultad reconociendo personas cercanas, problemas en la marcha, y alteraciones graves de comportamiento y personalidad. (7, 8)

El diagnóstico de la EA requiere un enfoque global mediante la valoración tanto neurológica como funcional, además de pruebas de laboratorio y de neuroimagen. Para completar el diagnóstico pueden ser requeridos test neurológicos y escalas que valoren la dependencia o capacidad funcional. La EA se diferencia de la demencia en que los síntomas nombrados previamente aparecen de forma insidiosa y empeoran progresivamente con el tiempo. (1-3, 8, 9)

Actualmente no se dispone de un tratamiento que cambie el curso de la enfermedad; la terapia consiste en la combinación del tratamiento farmacológico con el no farmacológico, siendo los inhibidores de la acetilcolinesterasa y los antagonistas de N -metil d-aspartato (NMDA) los fármacos más utilizados. (1, 7)

Las redes de atención pública ayudan en lo posible con los cuidados de las personas con EA, pero principalmente la persona que va estar atendiendo sus necesidades de manera continua va a ser el cuidador informal, que generalmente será uno o varios familiares. Por tanto el diagnóstico de EA no sólo afecta al paciente, sino que también afecta a toda la familia y a sus cuidadores de apoyo. (10)

Se define como cuidador informal a aquella persona encargada de realizar el cuidado no profesional de los pacientes en situación de dependencia durante un mínimo de 6 semanas sin recibir remuneración económica de ningún tipo. Sus cuidados consisten en la facilitación del desarrollo de las actividades diarias, la vigilancia y el control del familiar, y su acompañamiento y apoyo emocional. (3, 11, 12)

En España el perfil típico de cuidador consiste en una mujer de unos 56 años, casada, con estudios primarios, trabajo remunerado, y generalmente hija del paciente. (13)

Los cuidadores principales contraen una fuerte carga física, psicológica y social que además de ser perjudicial para el mismo, puede interferir en la atención que otorgamos al paciente con EA. Como personal sanitario, debemos comprender los factores estresantes que afectan a estas personas

para brindarles el apoyo y la atención que necesitan para conseguir llevar un estilo de vida saludable y una vida feliz. (11, 14)

Existen diversas fuentes de estrés para los cuidadores entre las que nos encontramos:

- **Estrés demográfico.** Debido a los cambios demográficos, y al aumento de edad de los padres a la hora de tener hijos, muchos de los cuidadores han de hacerse cargo a la vez tanto de los hijos como de los padres ancianos. Esto supone muchos desafíos, y una inversión importante de recursos económicos, energía y tiempo que a la larga pueden provocar un aumento de la ansiedad y depresión y por tanto un empeoramiento de la calidad de vida.
- **Estrés relacionado con el trabajo.** Para adaptarse al cuidado de su familiar, muchos de los cuidadores deben ajustar su horario de trabajo, optar por un trabajo menos exigente, dejar de trabajar por completo o jubilarse antes de lo previsto.
- **Estrés relacionado con el tiempo.** Algunos cuidadores prestan atención a su ser querido las 24h los 7 días de la semana. Puede resultar difícil encontrar cuidadores sustitutos cuando los cuidadores primarios tienen otras demandas en su tiempo, lo que supone no implicar el tiempo que se debería en cuidarse a uno mismo o a otros miembros de la familia como son los hijos.
- **Estrés físico y emocional.** Los cuidadores suelen tener vínculos muy cercanos con el paciente, y el que no les reconozcan a ellos o a miembros de su familia, que no recuerden quién son, sumado a los cambios de personalidad que padecen, hace que sea una labor especialmente dura. (8, 11)

Todas estas fuentes conllevan a que el cuidador principal se enfrente a una sobrecarga que puede repercutir en diferentes ámbitos de su salud que podemos clasificar en tres esferas:

- **Ámbito físico.** El acto de cuidar en sí se considera un factor de riesgo para presentar enfermedades como la hipertensión o el insomnio. El

patrón de sueño-vigilia se ve afectado debido a las constantes demandas del enfermo durante la noche sumado al común bajo estado anímico del cuidador que le impide dormir. Se producen también alteraciones en la alimentación; ya que no suelen realizar las comidas principales ni comen de manera equilibrada por la falta de tiempo.

- **Ámbito psicológico.** Es el área más afectada y a la que más cuidadores afecta. Se traduce generalmente en ansiedad, depresión y quejas somáticas de diversa índole. Es muy común que los pacientes con sobrecarga presenten sentimientos de culpa, ya que pueden percibir que no satisface las necesidades del enfermo, y es común que presenten dificultades también a la hora de verbalizarlo.
- **Ámbito social.** Suele comenzar con problemas en las relaciones interpersonales dentro del núcleo familiar, aumentando los conflictos de pareja y la tensión entre los familiares. En la mayoría de casos esto es debido a la discordancia entre la implicación del cuidado del enfermo entre los distintos miembros. La disminución del tiempo de ocio conlleva a que el cuidador vaya aislándose poco a poco de su entorno, descuidando sus amistades y hobbies y favoreciendo los episodios de depresión y ansiedad. (12, 13, 15)

La figura enfermera formará parte de un equipo multidisciplinar que atenderá tanto a paciente como a cuidador y que ayudará a afrontar la EA de manera eficaz. El papel de enfermería consistirá en proporcionar información y asesoramiento ante aquellos recursos que puedan facilitar el cuidado del paciente con Alzheimer, así como ayudar a comprender y convivir con la enfermedad, practicando siempre la escucha activa.

Es imprescindible trabajar con la familia para favorecer la organización y el cuidado compartido apoyando la toma de decisiones y detectando los posibles problemas y roles para solucionarlos. Uno de los puntos claves para favorecer el afrontamiento es fomentar la autonomía familiar y contar con ellos a la hora de asignar un tratamiento. (9, 16, 17)

3.2. Pertinencia y justificación

La sobrecarga en el cuidador es un problema muy corriente en la sociedad actual al que no se le presta la atención necesaria. Cuidar de una persona con Alzheimer supone además una dificultad adicional debido a la carga psicológica que implica que un ser querido no recuerde a su cuidador, vaya perdiendo su autonomía o se comporte de una manera adversa con él. Por todo esto, es importante que enfermería cuente con herramientas basadas en la evidencia creadas por profesionales para prevenir esta sobrecarga que es tan perjudicial para el paciente, la familia, sistema sanitario y sociedad en general.

4. OBJETIVOS

- **Objetivo general:** Conocer los aspectos más determinantes de la EA para identificar de manera precoz los casos de sobrecarga del cuidador y saber aplicar las estrategias correspondientes.
- **Objetivos específicos:**
 - Establecer actividades encaminadas a paliar las afectaciones de las diferentes áreas que se ven afectadas en la sobrecarga del cuidador.
 - Dotar de autonomía e independencia a los profesionales de Enfermería para la identificación, prevención y tratamiento de la sobrecarga del cuidador de la persona con Alzheimer.

5. METODOLOGÍA

Se realizó una búsqueda bibliográfica en tres bases de datos: Medline (Pubmed), Scielo, y Google académico. También se utilizó AlcorZe como herramienta de búsqueda unificada. Se manejaron diferentes palabras clave, en inglés y en español: "alzheimer", "caregiver", "cuidador", "cuidador informal", "diagnosis", "prevalence", "treatment", "symptom", "enfermería", "caregiver burnout", "protocol".

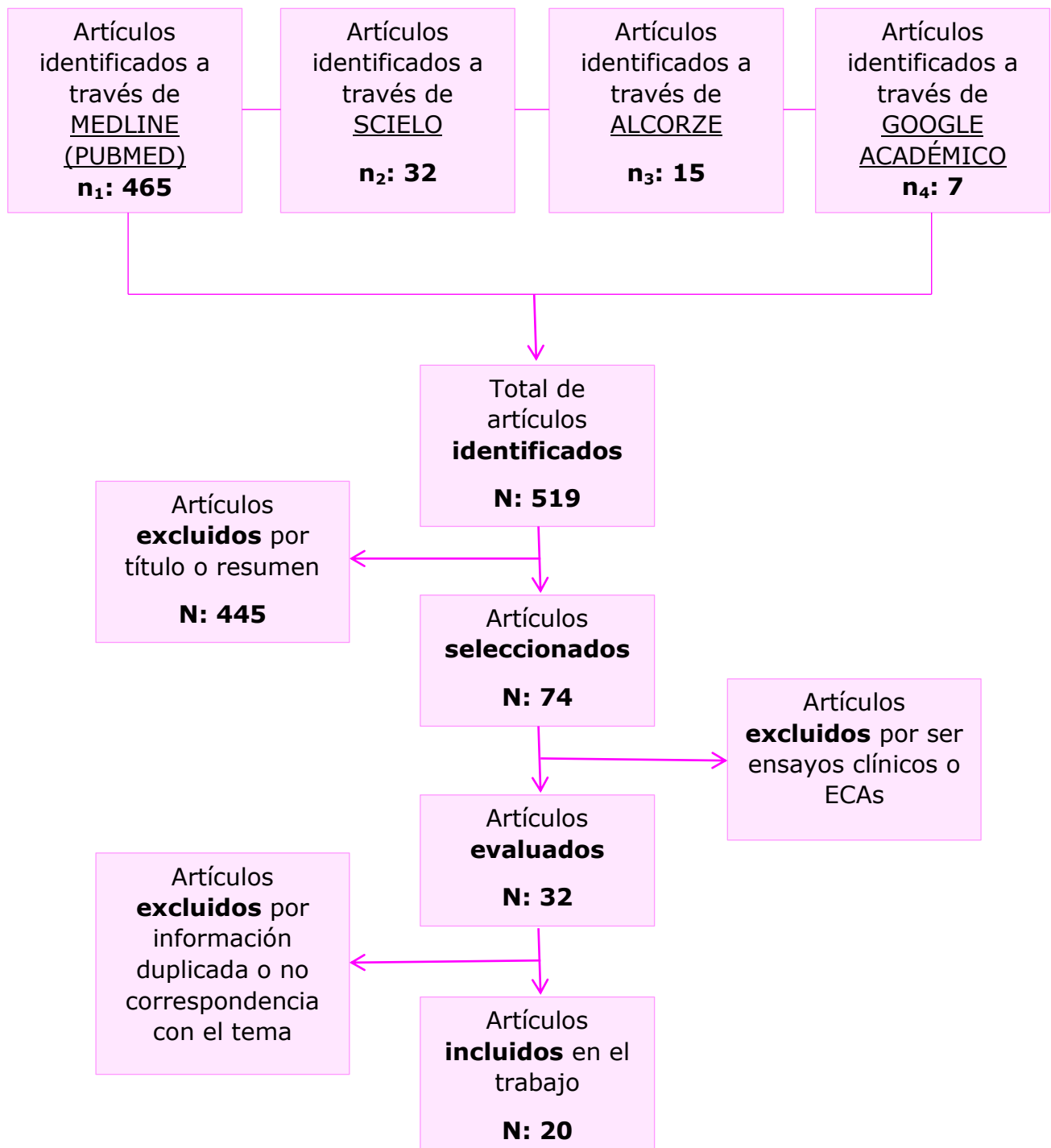
La búsqueda se ha realizado entre febrero y abril de 2022. Para definir la búsqueda se utilizó el operador booleano "AND", y se seleccionaron los artículos aplicando los siguientes criterios de inclusión: texto completo gratis, publicados en los últimos 5 años (2017-2022) y que estuvieran disponibles en español o en inglés.

Aplicando estos filtros, se alcanzó el número total de 519 artículos. Para identificar los artículos potencialmente válidos, se realiza un trabajo exclusión sobre estos mediante la lectura del título y resumen, alcanzando un total de 74 artículos. Se descartan todos aquellos artículos considerados como Ensayos clínicos o Ensayos Clínicos Aleatorizados, alcanzando un total de 32 artículos. Tras analizar el texto completo, se excluyen 12 artículos, al no corresponder con el tema que queremos tratar, o al tener contenido repetido en otros artículos, alcanzando un total 20 artículos. (Tabla 1) (Tabla 2)

Tabla 1. Resultados de búsqueda en diferentes bases de datos

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	PALABRAS CLAVE	CRITERIOS INCLUSIÓN
Medline (Pubmed)	Características generales Alzheimer	185	4	Alzheimer Diagnosis Prevalence Treatment Symptom	5 años de antigüedad Idioma (inglés o español) Texto completo gratis
	Cansancio del rol de cuidador	206	5	Alzheimer Caregiver	
	Intervenciones psicológicas cuidador	74	1	Alzheimer caregiver Nursing	
Scielo	Cansancio del rol de cuidador	32	5	Alzheimer Cuidador	5 años de antigüedad Idioma español
AlcorZe	Actividades de enfermería	15	1	Alzheimer Cuidador informal Enfermería	5 años antigüedad Idioma español o inglés
Google académico	Problemas de salud del cuidador	7	3	"problema de salud" "cuidador" "valoración"	5 años de antigüedad En español Últimas publicaciones Texto completo gratis

Tabla 2. Diagrama de flujo



Por otra parte, cabe mencionar la utilización de literatura gris para completar la información debido a su relevancia, obtenida principalmente de guías clínicas, páginas web y blogs acerca del Alzheimer.

La primera de las guías utilizada es denominada "*Guía clínica de Atención al cuidador del paciente con demencia*" del Servizo Galego de Saúde y la segunda de ellas denominada "*Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario*" de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana. Esta última, pese a no pertenecer al rango de años estimulado, se incluyó dentro del trabajo debido a su relevancia.

Las escalas de Zarit y Goldberg fueron obtenidas a través del motor de búsqueda de Google, siendo la segunda propuesta por el Servicio Andaluz de Salud. La escala de Zarit reducida no entra en el rango de antigüedad, pero se incluyó igualmente debido a su relevancia.

Para obtener información acerca del diagnóstico del cansancio del rol del cuidador se hizo uso de la página del NNNConsult, una herramienta digital para la consulta de NANDAs y la creación de planes de cuidados.

6. DESARROLLO

6.1. Autora

Alba Ortiz Gómez, estudiante de 4º de Grado de Enfermería.

6.2. Revisores externos

Pilar Ainara Cea Vaquero

6.3. Declaración de conflicto de intereses

Declaro que no existe conflicto de intereses en relación al tema objeto del protocolo desarrollado a continuación.

6.4. Justificación

La incidencia de ancianos con Alzheimer está en aumento como consecuencia del aumento de la longevidad y el envejecimiento de la población, por lo que el número de cuidadores se ha visto incrementado en las últimas décadas. El difícil diagnóstico precoz, los cambios de comportamiento y de personalidad del paciente, y la situación personal de cada cuidador hace que sea una enfermedad difícil de llevar sin la ayuda correspondiente.

Recientemente, se observó en un estudio de 499 cuidadores informales, que el cuidado de un familiar ocasionaba agotamiento, conductas violentas, depresión y bajos indicadores de salud, por lo que para combatir esta problemática era necesaria una red social amplia, información y apoyo social y emocional a estos cuidadores. (18)

Existen multitud de estudios que han abordado este problema de manera multidisciplinar. Un ejemplo es el programa de investigación organizado en Colombia que mide la calidad de vida en los cuidadores informales de pacientes con EA desde el punto de vista del funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental del paciente. El estudio concluye que *"la implementación de un programa multicomponente [...] es efectivo para mejorar la calidad de vida y la percepción de autocuidado, con mejorías que perduran en el tiempo, lo que facilita la acción de cuidar y a largo plazo evitará comorbilidades en el cuidador informal"* (12)

Cabe destacar la importancia de las intervenciones psicoeducativas, ya que como se ha demostrado en el proyecto Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) II; consiguen lograr una mejora del bienestar y una disminución de los síntomas depresivos de estos cuidadores. (19)

6.5. Objetivos

- **Objetivo principal:** mejorar la salud de los cuidadores de pacientes con Alzheimer que presenten señales de alerta de sobrecarga mediante el algoritmo desarrollado.
- **Objetivos específicos:**
 - Detectar precozmente aquellos cuidadores que presenten un impacto por el hecho de cuidar
 - Profundizar en los diferentes problemas de salud que pueden presentar estas personas
 - Proponer una serie de intervenciones enfermeras para hacer frente a la sobrecarga.

6.6. Profesionales a los que va dirigido

Este protocolo está dirigido a todo el personal enfermero de Atención Primaria en Zaragoza.

6.7. Población diana

La población diana en la que se incidirá serán los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer en cualquiera de sus fases que acudan a consulta de cualquier centro de Atención Primaria en Zaragoza.

6.8. Actividades o Procedimientos

La detección del Riesgo del Cansancio del Rol del Cuidador se realizará mediante la entrevista del cuidador cuando su familiar con Alzheimer reciba los cuidados correspondientes en una visita rutinaria al centro de salud o visita domiciliaria, o por demanda del propio cuidador.

Las entrevistas y cuestionarios se realizarán de manera oral, explicando de manera clara cómo debe responder cada pregunta y registrando en el ordenador todas las respuestas obtenidas por medio de un documento de Excel preparado previamente.

VALORACIÓN

Esta fase consistirá en recopilar de forma sistemática y organizada la máxima información sobre la persona y sus circunstancias para luego seleccionar las intervenciones adecuadas a la situación.

Para valorar el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador se le realizará el cuestionario de Zarit (Anexo I). Si la puntuación es alta se aplicará el diagnóstico "*DxE [00061] Cansancio del rol del cuidador/a*", y se pasará a hacer una valoración más holística. (20, 21)

En cualquier caso, se valorará siempre su nivel de conocimientos mediante una serie de preguntas que incluirán qué conoce de la enfermedad, cómo es su pronóstico y evolución, qué complicaciones puede presentar, cómo debe tomarse la medicación y qué cuidados básicos debe realizar (nutrición, movilización, higiene). Por ejemplo:

- *¿Conoce en qué fase de la enfermedad está su familiar?*
- *¿Sabría actuar en una situación de emergencia con su familiar (intoxicación, accidentes domésticos)?*
- *¿Sabe qué medicación toma su familiar y cómo debe administrarla?*
- *¿Presenta dificultades para acostarlo, bañarlo, o cambiarle de posición?*
- *¿Le cocina usted la comida? En caso afirmativo, ¿cómo le prepara los alimentos?*

Se valora cómo es la salud física del cuidador mediante la información de su historia clínica, la entrevista, y prestando atención a su aspecto físico general, centrándose principalmente en los problemas osteomusculares, cardiovasculares, gastrointestinales y dermatológicos, pero también vigilando su correcto autocuidado: si siguen una alimentación apropiada, si tienen alteraciones del sueño o si realizan una higiene adecuada.

Para valorar la salud mental del cuidador, se utilizará la escala de Golberg (Anexo II), capaz de medir los niveles de ansiedad y depresión. Puede ser que no se detecte enfermedad mental, pero en cambio se observe un malestar emocional en la entrevista: inquietud, desadaptación a la situación, problemas para conciliar el sueño, o mala relación consigo mismo. (22)

En ocasiones, el cuidador es incapaz de cubrir las múltiples demandas y necesidades del paciente, ya sea por falta de apoyos familiares, falta de voluntad o problemas de salud. Mediante la escala de Zarit reducida (Anexo III) se valorará si existe riesgo de claudicación y si necesita ayuda profesional o de otras instituciones. (23)

INTERVENCIÓN

Esta fase se basa en dar respuesta a aquellas necesidades identificadas en la valoración para prevenir y aliviar la carga del cuidador.

En caso de observar conocimientos deficientes se le realizará una intervención psicoeducativa que consistirá en informar sobre aquellos aspectos que el cuidador desconozca acerca de la enfermedad: pronóstico, signos de alerta, cuidados que necesita, cuestiones legales..., siempre de manera individualizada. Se podrá realizar bien de manera oral, o de manera escrita u audiovisual, mediante guías, folletos o vídeos. Una página web que podemos recomendar es alzheimerraragon.es.

Si el cuidador presenta un deterioro de su salud física, se programarán consultas periódicas desde Atención Primaria en las que se incidirá sobre sus problemas de salud vigentes del propio cuidador. Desde enfermería se incidirá en el consejo dietético, el fomento del ejercicio físico, la higiene del sueño, la educación postural, y el adiestramiento en carga y cambios posturales.

La propia sobrecarga hace que los cuidadores sean más propensos a padecer estados ansiosos o cuadros depresivos. Desde enfermería se le ofrecerá apoyo psicológico, siendo en ocasiones necesaria la prescripción de fármacos como los ansiolíticos o antidepresivos a través del médico responsable. Si es detectado un cuadro grave debe derivarse a la Unidad de Salud Mental para una psicoterapia especializada. (13)

Si lo hallado es un malestar emocional, como baja autoestima o trastornos adaptativos, será llevada a cabo una intervención de apoyo emocional. Se incidirá en temas como la introspección, estrategias de comunicación familiar, y el manejo de la ira o problemas de conducta. (19)

En caso de observar riesgo de claudicación o institucionalización se llevará a cabo una intervención de apoyo formal junto con los trabajadores sociales, que pueden facilitar el acceso a estancias temporales en residencias, centros de día o solicitar un Servicio de Ayuda a Domicilio.

SEGUIMIENTO

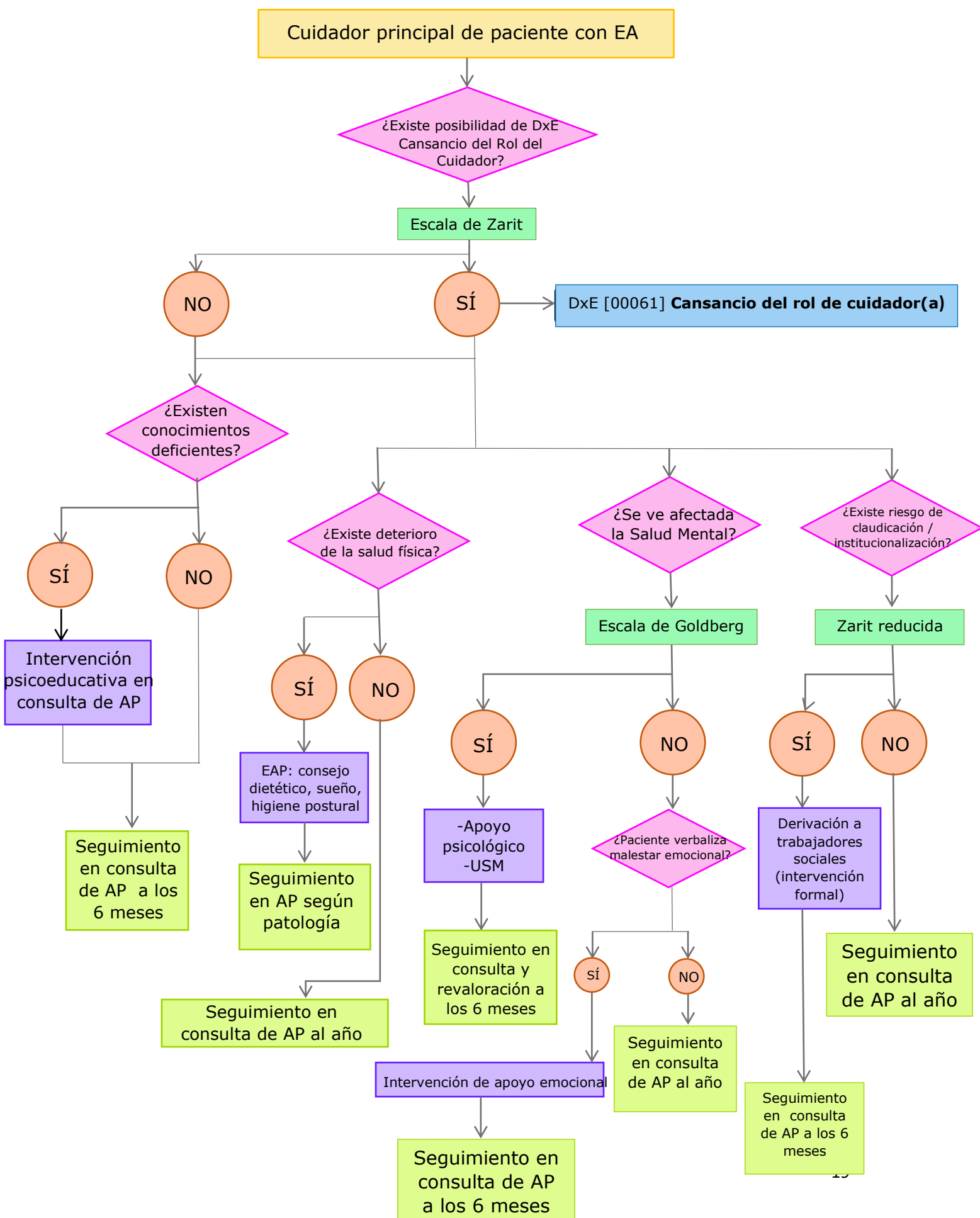
Para valorar si se han modificado aquellos factores que se pretendían mejorar y para observar los cambios producidos por las distintas intervenciones enfermeras se llevará a cabo lo siguiente:

- Realización del cuestionario de Zarit (Anexo I) nuevamente, para comprobar si el nivel de sobrecarga ha disminuido. En caso contrario volveremos a aplicar las intervenciones necesarias según su valoración.
- En el caso de conocimientos deficientes, se entrevistará al cuidador nuevamente con las mismas preguntas realizadas en la valoración, y en el caso de fallar o dudar alguna se volverá a informar sobre aquellos aspectos desconocidos.
- Desde las consultas periódicas programadas se valorará la salud física y mental del cuidador mediante la entrevista y la escala de Golberg.
- Se aprovecharán también estas consultas periódicas para preguntar, en el caso de que haya recibido ayuda externa, si la ayuda es efectiva, y si le facilita la tarea de cuidar.

Se seguirá realizando en seguimiento cada 6 meses o al año según cómo vaya respondiendo el cuidador y se estará abierto siempre a posibles dudas o preguntas del mismo.

Una vez transcurrido el año, se realizara un cuestionario de satisfacción (Anexo IV) para valorar si los participantes están conformes con la atención prestada. (24)

6.9. Algoritmo de actuación



6.10. Indicadores de evaluación

Como el objetivo principal es mejorar la salud de los cuidadores que presenten señales de alerta de sobrecarga, necesitaremos un indicador que valore si la sobrecarga del cuidador va reduciéndose entre los pacientes que han participado en el protocolo.

Esto lo observaremos mediante la puntuación obtenida en la escala de Zarit (Anexo I) al realizar el seguimiento al paciente. Una puntuación inferior a 46 supondrá que el paciente ya no presenta sobrecarga, y mayor o igual a 46 supondrá que la sobrecarga persiste. Bajo este criterio realizaremos la siguiente tasa de incidencia:

$$\frac{\text{nº de cuidadores de personas con Alzheimer con sobrecarga que participan en el protocolo (Zarit } \geq 46)}{\text{nº total de cuidadores de personas con Alzheimer que participan en el protocolo}} \times 100$$

Para evaluar la adherencia al protocolo por los distintos centros de salud en Zaragoza, el número de cuidadores al que se le ha aplicado el protocolo, y la satisfacción de los mismos se utilizarán indicadores de estructura proceso y resultado. (Tabla 3)

Tabla 3. Indicadores de estructura proceso y resultado.

Tipo de indicador	Indicador de estructura
Indicador	Cuantificar los centros de salud de Zaragoza adheridos al protocolo
Área relevante	Atención Primaria
Dimensión	Disponibilidad
Objetivo/justificación	Se debe realizar un seguimiento continuado desde Atención Primaria para detectar las posibles complicaciones
Fórmula	$\frac{\text{Nº total de centros de salud adheridos al protocolo}}{\text{Nº total de centros de salud de Zaragoza}} \times 100$
Explicación de términos	Se incorporarán los centros de salud en orden de prioridad según el número de cuidadores con sobrecarga de personas con Alzheimer que haya en cada zona.
Estándar	Al menos un 50 % de los centro de salud deben implantar el protocolo en el plazo de un año.
Población	Pacientes cuidadores de personas con Alzheimer
Responsable de obtención	Coordinador de Calidad de cada centro de salud
Periodicidad de obtención	Cada 6 meses

Tipo de indicador	Indicador de proceso
Indicador	Cuantificar número de cuidadores a los que se les realiza un seguimiento
Área relevante	Atención Primaria
Dimensión	Actividades
Objetivo/justificación	Es necesario que una vez detectado el cansancio del cuidador se realice un seguimiento que posibilite la valoración de su mejora o la posible derivación a otros servicios si se requiere.
Fórmula	$\frac{\text{Nº cuidadores en seguimiento por parte de AP}}{\text{Nº total de cuidadores susceptibles a realizar un seguimiento}} \times 100$
Explicación de términos	Los cuidadores deben ser partícipes en su seguimiento
Estándar	Al menos un 75% de los cuidadores susceptibles a padecer sobrecarga deben estar en seguimiento en menos de un año.
Población	Pacientes cuidadores de personas con Alzheimer
Responsable de obtención	Coordinador de Calidad de cada centro de salud
Periodicidad de obtención	Cada 6 meses
Tipo de indicador	Indicador de resultado
Indicador	Satisfacción de los cuidadores en el plazo de un año
Área relevante	Atención Primaria
Dimensión	Satisfacción
Objetivo/justificación	Es fundamental que los participantes en el protocolo estén satisfechos con la atención prestada, ya que esto se considerará indicador de calidad del protocolo
Fórmula	$\frac{\text{Nº cuidadores satisfechos con la atención recibida por el protocolo}}{\text{Cuidadores que han participado en el protocolo}} \times 100$
Explicación de términos	Se evaluará en consulta mediante un cuestionario de satisfacción transcurrido el año.
Estándar	Se estima que un 90% de los cuidadores estén satisfechos con la atención prestada
Población	Pacientes cuidadores de personas con Alzheimer
Responsable de obtención	Coordinador de Calidad de cada centro de salud
Periodicidad de obtención	Una vez haya transcurrido el año.

7. CONCLUSIONES

1. Dado el actual envejecimiento de la población, el número de personas con Alzheimer irá en aumento, con el consiguiente aumento de cuidadores que atenderán a dichas personas.
2. Existe una gran parte de cuidadores de personas con EA que presentan señales de sobrecarga que no son diagnosticados ni tratados de manera correcta, lo que supone problemas futuros que podrían ser evitados.
3. La implementación de un protocolo que detecte, proponga actividades de actuación, y proporcione un seguimiento individualizado es clave para la mejora del bienestar de estos cuidadores; además de dotar al personal enfermero de autonomía e independencia a la hora de facilitar una atención integral al cuidador en la que se preserve su salud física, mental y social.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Grossberg GT, Tong G, Burke AD, Tariot PN. Present Algorithms and Future Treatments for Alzheimer's Disease. J Alzheimers Dis. 2019;67(4):1157-1171. doi: 10.3233/JAD-180903. PMID: 30741683; PMCID: PMC6484274. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30741683/>
2. Atri A. The Alzheimer's Disease Clinical Spectrum: Diagnosis and Management. Med Clin North Am. 2019 Mar;103(2):263-293. doi: 10.1016/j.mcna.2018.10.009. PMID: 3070468. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025712518301317?via%3Dihub>
3. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares MC, Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos [Internet]. 2018 [citado 2022 Feb 22] ; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es
4. Weller J, Budson A. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment. F1000Res. 2018 Jul 31;7:F1000 Faculty Rev-1161. doi: 10.12688/f1000research.14506.1. PMID: 30135715; PMCID: PMC6073093. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6073093/>
5. Armenteros Borrell FM. Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales. Rev Cubana Enfermer. 2017; 33 (1). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192017000100018&lang=es

6. Silva MVF, Loures CMG, Alves LCV, de Souza LC, Borges KBG, Carvalho MDG. Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures. *J Biomed Sci.* 2019 May 9;26(1):33. doi: 10.1186/s12929-019-0524-y. PMID: 31072403; PMCID: PMC6507104. Disponible en: Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures - PubMed (nih.gov)
7. Breijyeh Z, Karaman R. Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules.* 2020 Dec 8;25(24):5789. doi: 10.3390/molecules25245789. PMID: 33302541; PMCID: PMC7764106.
8. Hane FT, Robinson M, Lee BY, Bai O, Leonenko Z, Albert MS. Recent Progress in Alzheimer's Disease Research, Part 3: Diagnosis and Treatment. *J Alzheimers Dis.* 2017;57(3):645-665. doi: 10.3233/JAD-160907. PMID: 28269772; PMCID: PMC5389048. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5389048/>
9. Igado Vilanova M. Cuidando a una persona con Alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. *NPunto.* 2021;(45):56-81. Disponible en: Cuidando a una persona con alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cui...: AlcorZe (ebsohost.com)
10. Queiroz JPC, Machado ALG, Vieira NFC. Health literacy for caregivers of elders with alzheimer's disease. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2020, v. 73, n. Suppl 3, e20190608. Available from: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0608>>. Epub 21 Sept 2020. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0608>.
11. Grabher BJ. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *J Nucl Med Technol.* 2018 Dec;46(4):335-340. doi: 10.2967/jnmt.118.218057. Epub 2018 Aug 23. PMID: 30139888. Disponible en: <https://tech.snmjournals.org/content/46/4/335.long>
12. Córdoba AMC, Loza DCT, Anaya WAA, Peña ED, Osma LJP, Espíndola LRJ. Calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer tras implementación de programa multicomponente. *Horizonte de Enfermería.* 2021; 32(3): 266-282. Disponible en: <http://www.publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/44255/36761>
13. Rodríguez Piñeiro P, Daniel Corona A. Atención al cuidador del paciente con demencia. *Fisterra.* 2018. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/>
14. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Collazo Lemus EC, Silva Williams H, Ravelo Jiménez M. Relación entre características

sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2017 Sep [citado 2022 Feb 22] ; 33(3): e1032. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192017000300003&lng=es

15. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Nuñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. Gac Méd Espirit [Internet]. 2017 Abr [citado 2022 Abr 18] ; 19(1): 38-50. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es.
16. Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. Curr Psychiatry Rep. 2017 Aug 10;19(9):64. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2. PMID: 28795386; PMCID: PMC5550537. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5550537/>
17. Koca E, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease. Noro Psikiyatr Ars. 2017 Mar;54(1):82-86. doi: 10.5152/npa.2017.11304. Epub 2017 Mar 1. PMID: 28566965; PMCID: PMC5439478. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5439478/>
18. Parra-Rizo MA, Sanchís-Soler G. Salud cognitiva y física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia: una revisión narrativa. Revista de psicología de la salud. 2022; 10 (1):82-86. Disponible en: <https://revistas.innovacionumh.es/index.php/psicologiasalud/article/view/1356/1627>
19. Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. Curr Psychiatry Rep. 2019 Jun 6;21(7):59. doi: 10.1007/s11920-019-1045-9. PMID: 31172302; PMCID: PMC6554248. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6554248/>
20. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2022. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com/>
21. De la Vega R, Zambrano A. Escala de carga del cuidador de Zarit. [Internet]. Hipocampo.org. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>
22. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Cribado ansiedad depresión – Escala de Goldberg. [Internet]. Disponible en: https://www.huvn.es/archivos/cms/enfermeria/archivos/publico/Cuestionarios/cribado_de_ansiedad_depresion_escala_de_goldberg.pdf

23. Pedraza AM, Rodriguez-Martínez CE, Acuña R. Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. Rev biom Inst Nac Sal. 2013; 33 (3). Disponible en:
<https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/813/2292>
24. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario [Internet]. 2014. Disponible en:
http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf

9. ANEXOS

Anexo I. Cuestionario de Zarit

	Puntos
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Cree que cuidar a su familiar afecta negativamente a la relación con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría tener debido a tener que cuidar a su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que cuida a su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente: ¿qué grado de carga experimenta por cuidar a su familiar?	

Puntuación	Interpretación
0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre	0-46 p: No sobrecarga 47-55 p: Sobrecarga leve 56-88 p: Sobrecarga intensa

Anexo II. Escala de Golberg

Subescala de ansiedad	Respuestas	Puntos
¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
¿Ha estado muy preocupado por algo?		
¿Se ha sentido muy irritable?		
Puntuación Total (si hay más de 2 respuestas afirmativas, seguir)		
¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
¿Ha estado preocupado por su salud?		
¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
Puntuación total		
Subescala de depresión	Respuestas	Puntos
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
Puntuación total		
Puntuación total (escala única)		

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

Anexo III. Escala de Zarit reducida

	Puntos
¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades (por ejemplo, con su familia o en el trabajo)?	
¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	
¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
¿Siente usted ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	
En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Puntuación	Interpretación
1 = nunca 2 = casi nunca 3 = a veces 4 = frecuentemente 5 = casi siempre	≥ 17 = riesgo de claudicación familiar

Anexo IV. Encuesta de satisfacción

Preguntas	Respuestas
¿Está satisfecho con la ayuda?	1- Nada satisfecho/a 2- Poco satisfecho/a 3- Bastante satisfecho/a 4- Muy satisfecho/a
¿Ha sido útil para sus problemas?	1- Nada útil 2- Algo útil 3- Bastante útil 4- Muy útil
¿Lo recomendaría a personas que pasen por una situación similar?	1- Nada recomendable 2- Algo recomendable 3- Bastante recomendable 4- Muy recomendable
¿Cómo de satisfecho está en general?	1- Nada satisfecho/a 2- Poco satisfecho/a 3- Bastante satisfecho/a 4- Muy satisfecho
¿Volvería a participar?	Sí No