



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

Plan de Cuidados Estandarizado para cuidadores informales de
pacientes con la enfermedad de Alzheimer desde Atención Primaria.

Autor/a: Silvia Gascón Martín.

Director: Angel Gasch Gallén.



INDICE

| | |
|---|--------------|
| Resumen..... | 3 |
| Abstract..... | 4 |
| Introducción..... | 5-7 |
| Objetivos..... | 7 |
| Metodología..... | 8-9 |
| Desarrollo..... | 10-16 |
| Conclusiones..... | 17 |
| Bibliografía..... | 18-22 |
| Anexos..... | 23-27 |
| - Anexo 1: Escala de sobrecarga de Zarit | 23 |
| - Anexo 2: Escala de depresión y ansiedad de GOLDBERT | 24-26 |
| - Anexo 3: Índice de sobreesfuerzo del cuidador | 27 |

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Debido al carácter crónico de la enfermedad de Alzheimer y al deterioro cognitivo y conductual que esta produce, aparece la imposibilidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria, aumentando la demanda de atención y cuidados. Esta tarea recae habitualmente sobre un familiar, convirtiéndose en el cuidador principal, haciendo que puedan sufrir consecuencias negativas que condicionen su salud y calidad de vida.

OBJETIVOS: Prevenir la aparición de sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, y actuar en su caso desde Atención Primaria.

METODOLOGÍA: Se ha realizado una revisión bibliográfica y se ha diseñado un Plan de Cuidados Estandarizado dirigido al cuidador principal del paciente con Alzheimer siguiendo el Proceso Enfermero e incorporando los lenguajes NANDA, NIC, NOC.

DESARROLLO: Se han identificado los principales problemas de salud en cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer y las actuaciones recomendables desde Enfermería de Atención Primaria.

Para la realización del Plan de Cuidados Estandarizados se siguen las etapas del Proceso Enfermero. Para la valoración sistemática se recurre a escalas de valoración y al modelo de Virginia Henderson y para los diagnósticos, criterios de resultados e intervenciones se utiliza la taxonomía estandarizada.

CONCLUSIONES: Es posible la creación de un Plan de Cuidados Estandarizado para prevenir o mejorar la sobrecarga en los cuidadores, mejorando así su calidad de vida. Esta herramienta permite optimizar la práctica asistencial de la enfermería desde Atención Primaria.

PALABRAS CLAVE: Cuidados, enfermería, Proceso Enfermero, cuidador principal, sobrecarga, Alzheimer, Atención Primaria.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Due to Alzheimer's chronic character and to the cognitive and behavioral deterioration that it produces, it seems impossible to carry on everyday life activities, increasing the demand of attention and care. This job usually falls on a family member, who becomes the main caregiver, and it possibly ends up having negative consequences that condition his/her health and quality of life.

OBJETIVES: To prevent creating an overload for the main Alzheimer's patient's caregivers and to act, if needed, from Primary Care.

METHODOLOGY: A bibliographic revision has been done and a Standardized Care Plan has been designed for Alzheimer's patient's main caregivers, following the Nurse Process and incorporating NANDA, NIC, NOC languages.

DEVELOPMENT: The main health problems in the informal caregivers to people with Alzheimer have been identified and the recommended actions from the Primary Nursing Care. For the performance of the Standardized Care Plan we follow the steps of the Nurse Process. For the systematic evaluation we follow the tier evaluation and Virginia Henderson's model and for the diagnosis, result criteria and intervention we use standardized taxonomy.

CONCLUSIONS: It is possible the creation of a Standardized Care Plan to prevent or improve the overload of the caregivers, improving their quality of life. This tool allows us to optimize the nursing's assisting practice from Primary Care.

KEY WORDS: Care, nursing, Nursing Process, main caregiver, overload, Alzheimer, Primary Care.

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad degenerativa cerebral de etiología desconocida, en la que se produce: pérdida de neuronas, acumulación de una proteína anormal (mieloide) y aparición de lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares) (1). Su inicio, generalmente, es insidioso, y presenta una evolución progresiva, permanente e irreversible. El síntoma principal es la pérdida paulatina de memoria, deterioro del lenguaje y el aprendizaje junto con alteraciones conductuales (2). A estos trastornos se suman otras manifestaciones como alteraciones psicopatológicas y trastornos del sueño y tiene como consecuencia un desproporcional impacto en la capacidad de vivir independientemente (3).

Suele iniciarse entre los 60 y 70 años de edad, los afectados en España se estiman alrededor de 400.000 personas (una de cada 8 familias) y más de 18 millones en el mundo, sin tener en cuenta que más del 60% de los pacientes no están diagnosticados. Se estima que para el año 2050 entre 22 y 23 millones de personas padecerán esta enfermedad (4, 5).

En nuestro país, la demencia es la primera causa de discapacidad en adultos mayores y aumenta la demanda de atención debido al deterioro cognitivo y funcional de sus portadores (6). Esta tarea de atención recae habitualmente sobre uno de los miembros de la familia (mayoritariamente hijas/os 60%; o cónyuges 31%, siendo el 73% mujeres) y hace que deban responsabilizarse de su cuidado y atención diarios durante todo el proceso de la enfermedad (7, 8). Es aquí donde aparece la figura del cuidador principal, que se define como aquella persona procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo y que comprende las siguientes características: asumir la responsabilidad de las tareas de cuidado integro; ayudar a desenvolverse en las actividades de la vida diaria; resolver situaciones conflictivas como episodios de agitación, caídas y problemas derivados de alteraciones conductuales, sin recibir remuneración económica (4, 9).

Estas acciones conllevan a que los cuidadores puedan desarrollar en un futuro alteraciones que influyan en su calidad de vida, produciéndoles problemas físicos, psíquicos, sociales y financieros, tales como estrés, ansiedad, irritabilidad, frustración, tristeza, soledad, depresión, cansancio, cefaleas, repercusiones laborales, (absentismo y menos rendimiento en el trabajo,) crisis personales debidas a la larga evolución de la patología en el paciente, una reducción de la vida social y un sentimiento de carga que da lugar a lo que se denomina sobrecarga del cuidador (10-13).

El conjunto de consecuencias negativas que genera el cuidar se etiqueta bajo el nombre "síndrome del cuidador" y puede tener consecuencias nefastas, como el abandono del paciente, de su propio cuidado, el uso y abuso de psicofármacos, el consumo de drogas o la recurrencia en hábitos que se habían abandonado (tabaco, alcohol...), la aparición de síndrome depresivo e incluso problemas físicos y psíquicos que pueden inducir al suicidio (4, 9).

Sin embargo, a pesar de todo lo citado anteriormente, algunos cuidadores reportan esta experiencia como positiva. Disfrutar del rol, satisfacción al cuidar, bienestar y sentimientos de amor y cariño son algunos de los aspectos positivos expresados por algunos cuidadores. Esta percepción puede estar influenciada por la cultura (2, 14).

Numerosos artículos evidencian que los cuidadores principales que no reciben apoyo tienen mas probabilidades de experimentar el "síndrome del cuidador" que aquellos que si lo reciben (15, 16), ya que las orientaciones de los profesionales de la salud ayudan a encaminar estrategias para la mejora y el mantenimiento del equilibrio biopsicosocial tanto del enfermo como de su cuidador mejorando así su calidad de vida (17-19). Por lo tanto, podemos decir que debido a la labor que realiza el cuidador (siendo la persona que carga con los efectos negativos de los cuidados del enfermo de Alzheimer) y teniendo en cuenta que la EA es un problema que actualmente va en aumento, tenemos razones suficientes para indicar que enfermería tiene un papel muy importante en la mejora del bienestar físico, psíquico, social y espiritual del cuidador informal, no solo desde la práctica clínica y

comunitaria, sino desde los roles en educación investigación y política pública. Siendo el objeto de enfermería proporcionar a las personas los cuidados para la salud según sus necesidades, se puede lograr que el cuidador se sienta bien, y por lo tanto, también lo estará el paciente con EA a su cuidado (13, 20, 21).

2. OBJETIVOS:

2.1 OBJETIVO GENERAL:

- Prevenir la aparición de sobrecarga del cuidador principal de pacientes con la enfermedad de Alzheimer (EA) y actuar en caso de que ésta se presente, desde Atención Primaria.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Realizar una actualización sobre el tema de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con EA y de los principales problemas de salud que suelen aparecer en estas personas y que condicionan su calidad de vida, así como las actuaciones recomendables desde Enfermería de Atención Primaria.
- Elaborar un Plan de Cuidados Estandarizado dirigido a los cuidadores principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer (EA) para su realización desde enfermería de Atención Primaria, como herramienta actualizada para las y los profesionales de Enfermería, aplicable en la práctica asistencial.

3. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo se ha llevado a cabo desde los meses de febrero a mayo de 2015 una revisión bibliográfica de artículos científicos publicados en las siguientes bases de datos: Cuiden Plus, Science Direct, Alcorze y Google Academico. De manera complementaria se han utilizado cuatro libros de la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza y se han revisado 2 paginas Web: Infomed-Alzheimer y OME (Observatorio de Metodología de Enfermera)

La búsqueda se ha limitado a artículos preferentemente en español e inglés, de 10 años de antigüedad como máximo y utilizando los descriptores "cuidados" "cuidadores" "enfermería" "Alzheimer" "nursing" "care" y "caren" Tras la búsqueda bibliográfica se realizó una selección de los artículos mas útiles para este trabajo, eliminando aquellos que no guardaban relación con la enfermedad ni con la finalidad del mismo; siendo seleccionados en una primera instancia 37 artículos, se redujeron a 24 tras una lectura crítica de éstos.

| BASES DE DATOS | PALABRAS CLAVE | LIMITACIONES | ARTICULOS ENCONTRADOS | ARTICULOS UTILIZADOS |
|-------------------------|--|-----------------------------------|-----------------------|----------------------|
| CuidenPlus | Cuidados Cuidadores Enfermería Alzheimer | AÑO >2005 Articulos en Español | 55 | 9 |
| ScienceDirect | Cuidados Cuidadores Enfermería | AÑO >2005 Articulos en Español | 105 | 8 |
| Alcorze | Alzheimer Cuidados Cuidadores Enfermería Alzheimer | AÑO >2005 | 27 | 5 |
| Google Academico | Cuidados Cuidadores Enfermería Alzheimer | AÑO >2010 Artículos en Español | 1460 | 2 |

Se ha realizado un Plan de Cuidados estandarizado dirigido al cuidador principal del paciente con Alzheimer, siguiendo la metodología enfermera. Para ello, se ha formalizado la búsqueda de las necesidades más importantes en este tipo de cuidadores basándonos en el modelo de Virginia Henderson y como instrumento diagnóstico se ha utilizado la taxonomía de diagnósticos enfermeros NANDA(22) junto con la clasificación y resultados de Enfermería NOC(23) y la clasificación de intervenciones de Enfermería NIC(24). En primer lugar se ha realizado una valoración de los principales problemas que aparecen en la población diana, para después seleccionar los diagnósticos de enfermería que más se asemejan en estos cuidadores. Posteriormente se han elegido los resultados que esperamos conseguir junto con las consiguientes intervenciones de enfermería para que éstos se cumplan. Finalmente se han desarrollado una serie de actividades que llevará a cabo el profesional de enfermería junto con el cuidador para poner en práctica el Plan de Cuidados.

En la última etapa del PE, la evaluación, se ofrecen unas recomendaciones sobre aspectos a tener en cuenta para evaluar el progreso del paciente hacia la consecución de los objetivos, donde la enfermera puede valorar la efectividad de las actuaciones de enfermería, estimando además el uso de las redes de apoyo del cuidador, identificando situaciones que requieran derivación a otros profesionales y la necesidad o no de mantener, modificar o finalizar el Plan de Cuidados.

4 DESARROLLO

A la hora de elaborar el Plan de cuidados estandarizado seguiremos la metodología del proceso enfermero (PE): "método sistemático de brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados y consta de las siguientes etapas: Valoración, Diagnóstico, Planificación, Ejecución y Evaluación" (25).

4.1 VALORACIÓN

Al realizar un Plan de Cuidados Estandarizado, se consideran de forma generalizada los problemas más frecuentes que se encuentran en los cuidadores principales de estos pacientes, según la bibliografía consultada. Hay que destacar no obstante la importancia de personalizar cada caso en concreto, mediante la comunicación y el estudio de la situación personal del cuidador.

Para realizar la valoración seguiremos el modelo de Virginia Henderson, determinando el grado de dependencia-independencia en la satisfacción de las 14 necesidades básicas y utilizaremos tres escalas de valoración: escala de sobrecarga de ZARIT (anexo 1); escala de ansiedad y depresión de GOLDBERT (anexo 2) e Índice de sobreesfuerzo del cuidador (anexo 3), para que nos ayuden a la hora de valorar las necesidades que pueden presentar los cuidadores.

4.2 DIAGNÓSTICO, PLANIFICACIÓN Y EJECUCIÓN

A continuación se presentan los diagnósticos de enfermería más comunes para los cuidadores de EA, adquiridos de la taxonomía NANDA, cada uno relacionado con los resultados esperados NOC y las intervenciones NIC junto con las actividades correspondientes. Sobre ellos se planificará y ejecutará la actuación de enfermería, individualizándolos en cada cuidador según sus necesidades.

En la bibliografía consultada (3, 4, 17, 26) se observa que existen casos en los que el cuidador manifiesta dificultades para afrontar las nuevas necesidades de la persona cuidada, cuando la pérdida de autonomía es exigente en aquellas situaciones como el alta reciente o cuando estos cuidados son complejos o se prevee una larga duración de los mismos en el domicilio o existe una falta de descanso del cuidador. Por este motivo, se propone el Diagnostico de: **Riesgo de cansancio del rol del cuidador (00062)**

Resultado NOC:

Factores estresantes del cuidador familiar (2208)

Indicadores:

Para identificar los factores estresantes se valoraran los referidos por el cuidador, la pérdida de tiempo personal y el deterioro de las relaciones familiares

Intervenciones NIC:

Proporcionar apoyo al cuidador principal (7040)

Actividades:

Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador. Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios. Promover una red social de cuidadores. Actuar en el lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo. Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente. Apoyar al cuidador a establecer limites y a cuidar de si mismos.

Continuando con la revisión bibliográfica, existen artículos (4,12,26,27) donde se analiza que los cuidadores refieren una excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción continuada, en situaciones como enfermedad crónica o recursos inadecuados y lo describen expresando sentimientos crecientes de impaciencia o informa sobre el impacto negativo

del estrés. Por lo que se plantea incluir el Diagnostico **Estrés por sobrecarga (00177)**

Resultado NOC:

Afrontamiento de problemas (1302)

Indicadores:

Para valorar el afrontamiento de problemas se observaran si verbaliza sensación de control, y si refiere disminución del estrés y de los sentimientos negativos.

Intervención NIC:

Mejorar el sueño (1850)

Actividades: Determinar esquema sueño/vigilia del paciente. Explicar la importancia de un sueño adecuado durante las situaciones de estrés psicosocial. Observar/registrar el esquema y numero de horas del sueño del paciente. Enseñar a controlar pautas de sueño. Animar a establecer una rutina a la hora de irse a la cama. Ayudar a eliminar situaciones estresantes antes de irse a la cama. Disponer siestecillas durante el día, para cumplir con las necesidades de sueño.

En diferentes artículos (12,13,17,26) aparece con frecuencia el hecho de que se produzcan patrones de conducta en el cuidador informal que no concuerdan con las normas, expectativas y contexto en el que se encuentran los cuidadores debido a un modelo del rol inadecuado o preparación inadecuada para el desempeño del rol, manifestándose con ansiedad o motivación inadecuada o conocimientos deficientes o incertidumbre. Es conveniente por tanto, introducir el Diagnóstico de: **Desempeño ineficaz del rol (00055)**

Resultado NOC:

Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203)

Indicadores:

Para identificar la alteración del estilo de vida, se valorará las responsabilidades del rol, las interacciones sociales y los trastornos de la dinámica familiar.

Intervenciones NIC:

Mediante una escucha activa (4920) conseguir aumentar el afrontamiento (5230) además de potenciar los roles (5370)

Actividades:

Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación. Hacer preguntas o utilizar frases que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones, utilizando el silencio/escucha. Mostrar interés por el cuidador. Ayudar al paciente a identificar la información que más le interesa obtener. Presentar al cuidador personas o grupos que hayan pasado por la misma experiencia con éxito. Animar a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. Animar la implicación familiar. Ayudar a resolver los problemas de manera constructiva. Ayudar a identificar las conductas necesarias para el desarrollo de roles. Ayudar a identificar estrategias positivas en los cambios de papeles. Servir como modelo de rol con nuevas conductas.

Existen referencias (3,11,26) donde se considera que puede existir una amenaza para la persona que proporciona los cuidados el experimentar malestar asociado al deseo o necesidad de aumentar el contacto con los demás al sentir aislamiento social o falta de contacto con personas o cosas percibidas como importantes. Razón por la que se propone el Diagnostico: **Riesgo de soledad (00054)**

Resultado NOC:

Modificación psicosocial: Cambio de vida (1305)

Indicadores:

Para identificar la modificación Psicosocial se valorarán expresiones de optimismo sobre el futuro, uso de estrategias de superación efectivas, expresiones de apoyo social adecuado y participación en aficiones recreativas.

Intervenciones NIC:

Proporcionar apoyo emocional (5270) y terapia de entrenamiento (5360)

Actividades:

Ayudar a reconocer y expresar sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. Proporcionar ayuda en la toma de decisiones. Remitir a servicios de asesoramiento, si procede. Incluir al cuidador en la planificación de actividades recreativas. Ayudar a elegir actividades recreativas coherentes con sus capacidades físicas psicológicas y sociales. Ayudar a obtener los recursos necesarios para la actividad recreativa. Comprobar la respuesta emocional, física y social a la actividad recreacional.

Se ha comprobado en numerosos artículos (10, 26, 28, 29) que con la continuidad de los cuidados y según avanza la enfermedad, los cuidadores pueden adquirir una sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica, junto con un sentimiento de aprensión causado por la anticipación de peligro. Esto es debido a cambios en el entorno, la situación económica o crisis situacionales que se pueden manifestar mediante expresión de preocupaciones debidas a cambios en acontecimientos vitales, insomnio o sentimientos de inadecuación. Por lo que es importante incluir el Diagnostico de: **Ansiedad (00146)**

Resultado NOC:

Autocontrol de la ansiedad (1402) así como la obtención de un nivel de ansiedad (1211) adecuado.

Indicadores:

Para el autocontrol de la ansiedad, se valorará el mantenimiento de la concentración, refiere ausencia de distorsiones de la percepción sensitiva, de manifestaciones físicas de ansiedad y de conductas de ansiedad y mantiene el desempeño del rol. Respecto a la obtención de un nivel de ansiedad adecuado los indicadores son: inquietud, tensión muscular, y la ansiedad verbalizada.

Intervenciones NIC:

Disminución de la ansiedad (5820) y administración de medicación (2300) si es necesario.

Actividades:

Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones. Ayudar a identificar las situaciones que precipitan ansiedad así como realizar una descripción realista del suceso que se avecina. Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación. Ayudar a tomar la medicación, si es necesario. Instruir al paciente acerca de las acciones y los efectos adversos esperados de la medicación. Observar los efectos terapéuticos de la medicación del paciente, así como si se producen efectos adversos, toxicidad e interacciones.

4.3 EVALUACIÓN

La evaluación dentro del proceso enfermero debe resultar constante para garantizar la prestación de unos cuidados de calidad. Hay que tener en cuenta que la evaluación es un concepto dinámico, por lo que aunque esta etapa aparece en último lugar, en todo momento se irá valorando la necesidad de cambios relacionados con las necesidades específicas y los resultados esperados en cada caso.

Por esa razón, se seguirán una serie de pautas para asegurar que los objetivos se están cumpliendo adecuadamente.

Algunas de las pautas llevadas a cabo por enfermería son:

- Identificar los cambios que se han producido mediante las escalas utilizadas en la valoración. Se espera que en aquellas escalas en las que las puntuaciones hayan sido bajas, tras la ejecución del PE se observen aumentadas según los objetivos fijados para cada persona, en el tiempo esperado.
- Valorar la consecución de los resultados esperados según los NOC utilizados, así como la eliminación de aquellos factores relacionados con los diagnósticos elegidos para cada caso, en caso de que puedan ser eliminados o modificados.
- Valorar la pertinencia de incluir nuevas actividades o nuevas etiquetas diagnósticas en función de las actividades del Plan de Cuidados, con el fin de conseguir cada vez mayores niveles de bienestar y calidad de vida para la persona cuidadora. Así tendrá en cuenta situaciones como la recomendación de actividades de ocio, tiempo libre, respiro o contactos con grupos y asociaciones, tal y como la persona cuidadora adquiera mayores niveles de confianza y tenga resueltas las necesidades fundamentales.

CONCLUSIONES

- Es posible la prevención de la aparición de sobrecarga del cuidador principal de pacientes con EA o la mejora de ésta, si se presenta, desde Atención Primaria.
- Se han identificado los principales problemas de salud que suelen aparecer en los cuidadores informales, entre los que destaca la sobrecarga del cuidador, y las actuaciones más recomendables desde Atención Primaria junto con los beneficios que éstas pueden aportar.
- Realizar un Plan de Cuidados Estandarizado dirigido hacia estos cuidadores garantiza la eficacia de los cuidados por ser considerada una herramienta fundamental, integral y personal, tanto en la prevención como en la resolución de problemas.
- La función de enfermería es un elemento indispensable para la realización de esta tarea, tanto a nivel asistencial como preventivo, identificando y controlando la aparición de síntomas de sobrecarga, que dan lugar al "Síndrome del cuidador".

BIBLIOGRAFÍA

1. Moreno Fraile R, Lucha López A. Intervención de enfermería con familiares de enfermos de Alzheimer: Prevención en la "sobrecarga del cuidador" [TFG]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza (Facultad de Ciencias de la Salud); 2012.
2. Molinuevo J.L, Hernández B. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*. 2011; 26(9): 518-527.
3. Corazza D, Pedroso R, Andreato C, Scarpari L, Garuffi M, Costa J, et al. Los predictores psiconeuroinmunológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014; 49(4): 173-178.
4. Esteban Gimeno A.B, Mesa Lampré M.P. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008; 43(3): 146-53.
5. Diestre Alvarado P, Pérez Soler P. Trabajo de campo: detección de necesidades del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer [TFG]. Huesca: Universidad de Zaragoza (Escuela de Enfermería de Huesca); 2012.
6. Infomed-Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas [Sede Web] Cuba: Alzheimer; c1999-2015 [actualizado 18 de marzo de 2015; acceso 22 de marzo de 2015]. Informe mundial sobre la enfermedad de Alzheimer revela que esta epidemia global origina un déficit de cuidadores y una falta de apoyo para los familiares de estos pacientes. Disponible en: <http://www.alzheimer.sld.cu/reporte-mundial-2013>.

7. 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).
8. Olazarán Rodríguez J, Sastre Paz M, Martín Sánchez S. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. Neurología. 2012; 27(4): 189-196.
9. Domínguez Urcola P, López Antón R. Estudio de la calidad de vida de Cuidadores Familiares de enfermos de Alzheimer [TFG]. Teruel: Universidad de Zaragoza (Campus de Teruel); 2013.
10. Orueta Sánchez R, Gómez Calcerrada R.M, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, López Gil MJ, Toledano Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Aten Primaria. 2011; 43(9): 490-496.
11. Serrano Carmona J.L, Parra Moreno M.D. Prevención del "síndrome del cuidador principal: un caso". Paraninfo Digital. 2014; (20). [acceso 10 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/090.php>.
12. Feldberg C, Florencia Tartaglini M, Clemente M.A, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. Neurol Arg. 2011; 3(1): 11-16.
13. Sebastian Valenzuela R, Muro Baquero C. Plan de cuidados individualizado a un cuidador de un paciente con enfermedad de Alzheimer: Cuidando al cuidador [TFG]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza (Facultad de Ciencias de la Salud); 2014.

14. Villareal Reyna M.A, Dimmitt Champion J, Salazar González B. Experiencias cotidianas de cuidadoras de personas con la enfermedad de Alzheimer. *Desarrollo Cientif Enferm*. 2006; 14(9): 342-347.
15. Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Olano Montes de Oca B. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2012; 28(4): 509-520.
16. Sarille Gómez M.F. Los programas psicoeducativos en personas con demencia reducen el estrés del cuidador. *Evidentia*. 2008; 5(19). [acceso el 3 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/evidentia/n19/415articulo.php>.
17. Costa dos Santos da Silva P, Souza Terra F, Imacula Coelho J, Reis T.C, Novais Martins V.M. Main difficulties found by caregivers of patients with Alzheimer´s disease. *Journal of Nursing*. 2010; 9(12).
18. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos M.A. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Aten Primaria*. 2009; 41(11): 621-628.
19. Alonso Barrado A, Garrido Barral A, Martín Martínez M.A, Francisco Morejón N. Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia (programa ALOIS) mediante una escala de calidad de vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005, 40(3): 40-45.
20. Vargas Escobar L.M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*. 2012; 12(1): 62-76.

21. Duarte Valim M, Derly Damasceno D, Abi-aci L.C, García F, Coelho Leite Faba S.M. La enfermedad de Alzheimer en la visión del cuidador: un estudio de caso. Rev Eletr Enf. 2010; 12(3): 528-34.
22. Herman T.H.NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros Definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier España; 2012.
23. Moorhead S, Johnson M., Maas M.L., Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Medición de resultados en Salud. 5ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2013.
24. Bulechek G.L., Butcher H.K., Dochterman J.M., Wagner C.M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2013.
25. Luis Rodrigo M.T., Fernández Ferrín C., Navarro Gómez M.V. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3ª ed. Barcelona: Masson España; 2005.
26. Saiz Ladera G, Bordallo Huidobro J.R, García Pascual J.N. El cuidador como paciente. FMC. 2008; 15(7): 418-426.
27. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo con Alzheimer. Aten Primaria. 2005; 34(4): 170-177.
28. Ferré Grau C, Sevilla Casado M, Boqué Cavallé M, Aparicio Casals M.R, Valdivieso Lopez A, Lleixá Fortuño M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: Disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. Aten Primaria. 2012; 44(12): 695-702.



29. Delgado Parada E, Suárez Alvarez O, de Dios del Valle R, Valdespino Páez I, Sousa Ávila Y, Braña Fernandez G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de paciente ancianos con demencia. Semergen. 2014; 40(2): 57-54.

ANEXO 1:

CUESTIONARIO DE ZARIT ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A continuación se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo o casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1.- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.- ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Vd. tiene con otros miembros de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.- ¿Piensa que su familiar depende de Vd.? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9.- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11.- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12.- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13.- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14.- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15.- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de su otros gastos? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16.- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18.- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21.- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22.- Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

- El cuestionario de Zarit se realizará al cuidador familiar habitual con el fin de detectar situaciones de sobrecarga que precisen la actuación de los servicios sociales.
- Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidados.
- La puntuación total es el resultado de la suma de las puntuaciones de los 22 ítems y tiene un rango que va desde 0 a 88. Para cada ítem se utiliza una escala de cinco valores que oscilan entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre). Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son:
 - No sobrecarga: 0-46
 - Sobrecarga leve: 47-55
 - Sobrecarga intensa: 56-88

ANEXO 2

ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG (EADAC)

Instrucciones para el profesional:

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 RESPUESTAS PUNTOS

- 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?

PUNTUACIÓN TOTAL ANSIEDAD:

SUBESCALA DE DEPRESIÓN RESPUESTAS PUNTOS

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?

PUNTUACIÓN TOTAL DEPRESIÓN:

PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única):

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG

La escala de depresión y ansiedad de Goldberg (EADAC) fue concebida para permitir la detección de los dos trastornos psicopatológicos más frecuentes en Atención Primaria: la ansiedad y la depresión. Es un instrumento sencillo, breve y de fácil manejo, apropiado para ser administrado por el médico de Atención Primaria. Puede servir de guía de la entrevista, aunque sin sustituir a la historia clínica, así como un indicador de la prevalencia y de la gravedad y evolución de dichos trastornos. La versión castellana ha demostrado su fiabilidad y validez en el ámbito de la Atención Primaria y tiene una sensibilidad (83,1%), especificidad (81,8%) y valor predictivo positivo (95,3%) adecuados.

Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con dos subescalas, una de **ansiedad** y otra de **depresión**. Cada una de estas 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: si existen 2 o más en el caso de la subescala de ansiedad y si existen 1 o más en el caso de la subescala de depresión.

CRITERIOS DE VALORACIÓN

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 .

- Subescala de ANSIEDAD: 4 o más respuestas afirmativas.
- Subescala de DEPRESIÓN: 2 o más respuestas afirmativas.
- Escala única (población geriátrica): 6 o más respuestas afirmativas.

INSTRUCCIONES PARA SU ADMINISTRACIÓN

- La administración de estas escalas no substituye a la recogida de la historia clínica. Puesto que su valor predictivo positivo es alto, si el test es positivo existe una alta probabilidad de padecer ansiedad o depresión. La probabilidad es tanto mayor cuanto mayor es el número de respuestas positivas.
- La prueba consta de dos subescalas: una para la detección de la ansiedad, y la otra para la detección de la depresión. Ambas escalas tienen 9 preguntas, pero las 5 últimas preguntas de cada escala sólo se formulan si hay respuestas positivas a las 4 primeras preguntas, que son obligatorias.
- El médico debe preguntar al paciente acerca de los síntomas contenidos en las escalas, referidos a los 15 días previos a la consulta, debiendo ignorar los síntomas que en el momento actual han dejado de estar presentes o cuya intensidad es leve.
- Aunque pueden existir otros síntomas, que deben ser explorados, la puntuación se obtendrá únicamente a partir de los mencionados en las escalas.
- Aunque todos los ítems tienen la misma puntuación, siguen un orden de gravedad creciente, de forma que los últimos ítems de cada escala suelen aparecer en los pacientes con trastornos más graves.

| VALORACIÓN DE LA FUNCIÓN AFECTIVA | |
|---|--|
| ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG (EADAC) VERSIÓN ESPAÑOLA GZEMPP | DESCRIPCIÓN Escala que permite valorar tanto la ansiedad como la depresión. |
| | FORMA DE ADMINISTRACIÓN La recogida de información es a través de un cuestionario heteroadministrado. |
| | POBLACIÓN DIANA Esta escala esta destinada a pacientes jóvenes, menores de 65 años. |
| | ARGUMENTOS PARA SU SELECCIÓN <ul style="list-style-type: none"> • Existe una amplia experiencia en la utilización de esta escala tanto en nuestro país como en otros del entorno. • Es una escala sencilla de administrar. • Tiene una sensibilidad y especificidad superior al 80% para la depresión y algo menor para la ansiedad. • Escala muy utilizada por los profesionales de Atención Primaria. |
| | VALORACIÓN <ul style="list-style-type: none"> • Esta escala permite puntuar por separado la depresión y la ansiedad. • El punto de corte de la ansiedad es 4. • El punto de corte de la depresión es 2. • Se considera que existe malestar psíquico cuando el paciente puntúa por encima de cualquiera de las dos subescalas o de ambas. |
| | TIEMPO DE ADMINISTRACIÓN Tan sólo requiere de unos 10 minutos para su aplicación. |

Fuente (anexo 1, 2): Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Escalas de valoración funcional y cognitiva [sede Web]. [Consultado el 5 de Mayo de 2015] Disponible en <http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Ciudadano/InformacionEstadisticaSanitaria/InformacionSanitaria/ANEXO+IX+ESCALA+DE+VALORACION+FUNCIONAL+Y+COGNITIVA.PDF>

ANEXO 3:

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

| | | |
|---|----|----|
| 1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche) | SI | NO |
| 2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar). | SI | NO |
| 3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla). | SI | NO |
| 4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas). | SI | NO |
| 5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) | SI | NO |
| 6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones) | SI | NO |
| 7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia) | SI | NO |
| 8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones) | SI | NO |
| 9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas) | SI | NO |
| 10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes). | SI | NO |
| 11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda) | SI | NO |
| 12. Es una carga económica | SI | NO |
| 13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento). | SI | NO |
| PUNTUACIÓN TOTAL | | |

Fuente: Servicio Andaluz de salud. Conserjería de Salud [sede Web]. [Consultado el 5 de mayo de 2015] Disponible en: http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/indice_de_esfuerzo_del_cuidador.pdf

