



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Escuela de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2011 / 2012

TRABAJO FIN DE GRADO

**Evaluación de la calidad de vida del cuidador principal de
enfermos con Alzheimer**

Autor/a: Marta Igado Vilanova

Tutor/a: Ángel Gasch Gallén

CALIFICACIÓN.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa que provoca deterioro cognitivo y trastornos de conducta.^{1,2,3,4}

En estos momentos es el tipo más común de demencia y con mayor incidencia en la población de edad avanzada (mayores de 65 años)^{3,4,5,6,7}

En todo el mundo ya hay más de 35 millones de enfermos y según las previsiones, dentro de 20 años se habrán duplicado estas cifras.^{3,4,5,8}

Actualmente, en España, cerca de 650.000 personas sufren esta enfermedad y se diagnostican más de 100.000 nuevos casos al año.^{2,5,6}

La repercusión de la enfermedad no sólo es para la persona afectada sino también para aquellas que cuidan del enfermo. Hay que destacar que el 85-90% de los cuidadores principales son familiares.^{4,6,9,10,11,12}

Cuidar a un enfermo supone una alteración en los roles y las tareas, una carga económica, una reorganización de la vida personal y social, viéndose afectada la estructura familiar y no siempre favorablemente.^{4,6,8,12,13,14,15,16}

El cuidador principal participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria. Con mayor frecuencia son las mujeres quienes asumen estas tareas siendo más propensas que los hombres a sufrir de estrés, depresión y ansiedad.^{4,10, 12,13,14,15,17}

Los cuidadores sufren las carencias y consecuencias de no poder ofrecer la asistencia que desearían debido a las dificultades que encuentran por un escaso apoyo, falta de servicios accesibles y coste de los tratamientos, además del escaso reconocimiento social.^{4,8,11,12,14,18}

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 cuidadores.^{2,5,6,9,10,14,17}

Gracias a programas de investigación y a la colaboración de diferentes fundaciones e institutos, sabemos que es necesario actuar preventivamente para limitar los efectos del Alzheimer.⁵

Y si para las personas afectadas es importante recibir a tiempo este tipo de atención, también lo es para los sistemas de atención socio-sanitaria porque se puede conseguir una mejor asignación de los recursos disponibles.^{5,7,14}

El objetivo de este trabajo es conocer los programas y estrategias de afrontamiento que se proporcionan a los cuidadores así como valorar sus necesidades y su estado de salud en esta situación y el papel que juega Enfermería. Así, se pretende dar a conocer y contribuir a sentar bases de investigación sobre un área de estudio y de interés para la Salud Pública en general y para la Enfermería en particular.

OBJETIVOS

1. Conocer y valorar las necesidades manifestadas por las/los cuidadoras/es así como los programas y estrategias existentes para ayudar a mejorar la calidad de vida de estas personas.
2. Identificar el papel que juega enfermería participando activamente de los cuidados y orientaciones en los grupos de apoyo, asesorando, proporcionando información y desarrollando estrategias que permitan reducir el estrés y aumentar el bienestar físico y psíquico del cuidador.

METODOLOGÍA

El diseño de esta investigación incluye diferentes tipos de metodología. Por un lado se realizó una búsqueda bibliográfica, a través de bases de datos científicas.

Durante la revisión se escogieron aquellas referencias bibliográficas publicadas en los últimos cinco años para tener de este modo, una actualización del tema, es decir, saber si estas estrategias que se han planteado a lo largo de estos años se han aplicado en los cuidadores informales y si esto ha facilitado una mejora de su calidad de vida.

Este análisis se realiza con el fin de determinar el impacto que tiene la enfermedad de Alzheimer en el cuidador principal y comprobar a través de los estudios revisados cómo cambia su estado de salud y cuáles son los programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores informales.

Por otra parte, en el estudio participaron 7 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Todos ellos son familiares y todos, salvo uno, son mujeres.

Para obtener los datos se ha utilizado la técnica cualitativa de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas (anexo 1) así como diferentes escalas y tests (cuestionario de zarit, duke-unc, índice de esfuerzo del cuidador, apgar familiar, escala de valoración sociofamiliar y escala de Goldberg)(anexos 2-7)

También se ha utilizado el programa OMI no sólo como herramienta informática sino también como un instrumento que mejora la labor de enfermería y permite aplicar los objetivos de este trabajo a la realidad. El uso del OMI es algo novedoso y muy importante ya que facilita la tarea de enfermería puesto que permite sacar resultados para aplicar programas de intervención, individualizados y adecuados para cada paciente, dando lugar también a una mayor efectividad en el tratamiento.

DESARROLLO

El aumento de personas dependientes genera un crecimiento en la demanda de la atención sanitaria.^{8,11,14}

Las familias afectadas por el Alzheimer sufren una importante desprotección. No cuentan con los medios y apoyos necesarios para cuidar a sus enfermos.^{8,11,13,16} Muchas veces, el cuidador se encuentra sólo y sin saber a quién pedir ayuda.^{1,17}

El cuidado de un enfermo de Alzheimer conlleva una importante carga física y emocional.^{1,4,6,10,13,14,15,16,18,19}

El familiar o principal cuidador es una persona no cualificada y con limitaciones.¹ Si a ello sumamos que las necesidades del paciente de

Alzheimer son cada vez mayores, el resultado es que, el cuidador, inconscientemente, se "quema", perjudicando su salud y bienestar. Surge así el concepto: "síndrome del cuidador quemado" o el "síndrome de sobrecarga del cuidador".

Los cuidadores van aislándose socialmente y en más del 65 % de los casos apreciamos depresión, ansiedad y estrés así como trastornos del sueño, cansancio físico, culpabilidad o irritabilidad...^{1,6,7,12,13,14,15,19,20,21} surgiendo finalmente el temible agotamiento emocional.

Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a menudo a situaciones difíciles.^{6,10,13,17,21}

Con la aprobación de la Ley de Dependencia aparecen dos tipos de cuidadores: no profesionales y profesionales, cuya incorporación ha supuesto un gran alivio para familiares en esta situación.¹³

Existen desigualdades de género respecto a tipos de cuidados prestados y tiempo dedicado a ellos.

Las mujeres asumen con mayor frecuencia las tareas de cuidados más pesadas, intensas y complejas,^{1,4,10,12,13,14,15,16,17,18,22,23} dedican más tiempo que los hombres viéndose más perjudicada su salud y su vida cotidiana.^{1,6,10,15,17}

La mayor percepción de sobrecarga por parte del cuidador se relaciona con la dependencia del paciente y el escaso tiempo libre para cumplir otros compromisos, vida social afectada y agobio.^{8,12,13,22}

Algunos estudios afirman que cuanto mayor sea el tiempo de cuidado, menos sobrecarga ya que se desarrollan más habilidades, disminuyen los trastornos emocionales, soportan mejor el estrés y mejora la percepción de apoyo.^{1,14,23} Sin embargo, otros demuestran todo lo contrario, influyendo fuertemente en la decisión de institucionalizar al enfermo.^{6,21}

Ésta podría evitarse o retrasarse en los cuidadores con una buena función familiar ya que presentan una mejor calidad de vida.^{6,10,12,13,21}

En la mayoría de los casos, recibir una ayuda económica por las instituciones, poco mitiga el desgaste emocional. Sólo el 38,2% reciben una aportación.^{13,14}

La situación económica se relaciona con niveles menores de sobrecarga. Los cuidadores con recursos financieros elevados pueden acceder más fácilmente a servicios de ayuda, influyendo positivamente, permitiéndoles obtener un respiro y tiempo para dedicarse a ellos mismos.^{6,12}

Los cuidadores que trabajan fuera de casa experimentan presiones y dilemas entre el cuidado y la ocupación.¹

Algunos ven el cuidado como una obligación moral e imposición.²⁴

Una relación más cercana desencadena niveles más altos de sobrecarga, puesto que el componente afectivo origina mayor implicación en el cuidado.^{1,6,12,13} Ser cónyuge aumenta dicha sobrecarga, mientras que ser hija/o la disminuye.^{6,13} Sin embargo, hay estudios que han rebatido ese argumento.^{1,23}

En la búsqueda de estrategias es fundamental proporcionar a cuidadores y familiares educación, apoyo y consejos prácticos.^{12,13,17,21}

Todos ellos utilizan estrategias centradas en problemas tales como la búsqueda de ayuda, sobre todo en el personal sanitario, aún así ven la situación como algo inevitable y sin solución.^{8,13}

La forma en que los cuidadores afrontan su situación puede estar influenciada por la cultura.⁴

A mayor nivel académico, mejor percepción de la enfermedad y facilidad para desarrollar estrategias de afrontamiento, implicando menor afectación emocional.¹

Existen mujeres con un mayor nivel de estudios que utilizan estrategias de entrenamiento cognitivo estimulando en el anciano las habilidades que va perdiendo progresivamente, indicando así, mayor preparación en la utilización de estos recursos.¹

Respecto a las centradas en las emociones, la estrategia más utilizada generalmente, es el desahogo y la resignación. Es satisfactorio cuando

obtienen una valoración positiva por su esfuerzo y constancia en el cuidado del paciente.

Aquellos que logran desconectarse emocionalmente del estrés de ser cuidador y realizan actividades de ocio, llevan a cabo estrategias positivas y resolutivas (menor sobrecarga y elevados niveles de bienestar).^{6,13}

A pesar de todo, los cuidadores destacan que hay aspectos positivos, la mayoría de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, disfrutar de su rol, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía. Asimismo, la experiencia es valorada como un “aprendizaje vital” y además puede mejorar la adhesión familiar.^{4,10,19,21}

En nuestro caso particular, después de realizar los diferentes cuestionarios²⁴ a nuestros siete cuidadores, los resultados han sido los siguientes (tabla 1):

- Zarit: 4 cuidadoras presentan sobrecarga intensa mientras que otras 2 tienen sobrecarga leve y 1 sin sobrecarga.
- Esfuerzo del cuidador: 6 personas sugieren un nivel elevado de esfuerzo, 3 sin esfuerzo.
- Goldberg: 5 puntúan con probable ansiedad y depresión y los 2 restantes sin síntomas.
- Duke-unc: 4 perciben apoyo social y 3 no lo perciben.
- Apgar familiar: 1 se clasifica como normofuncional, 2 como normofuncionales leves, 2 como disfuncionales leves y otros 2 disfuncionales graves.
- Valoración sociofamiliar: en 4 cuidadores no se detecta riesgo social mientras que en otros 2 sí.

PAPEL DE ENFERMERÍA

El 60% de los cuidadores refiere no conocer sobre la enfermedad de Alzheimer, ni cómo manejar a la persona enferma, subrayando el importante papel educativo de los profesionales de enfermería en atención primaria como único enlace informativo para aprender sobre estos temas.^{17,18}

Para la familia no es fácil hacer frente a esta situación y necesitan que los profesionales de la salud y concretamente la Enfermería, les brinde apoyo moral, asesore y proporcione información de los recursos que pueden facilitar el cuidado del enfermo. Para ello, es necesario conocer a la familia en todo su conjunto.^{6,17,21}

Es un área de especial relevancia para la enfermería, pues su cercanía con la población, está en una posición única para prestar apoyo a los cuidadores, potenciar sus fortalezas y llamar la atención sobre sus necesidades.¹⁰

Un buen manejo del paciente con demencia y sus cuidadores nos permitirá realizar un trabajo preventivo a tres niveles:

- Primario: evitando la aparición de síntomas en el cuidador.^{13,17}
- Secundario: detectando precozmente su aparición.^{13,17}
- Terciario: una vez detectados poder intervenir para evitar la progresión de los síntomas, permitir unos cuidados más adecuados y retrasar la institucionalización.^{12,13,17,21}

Las enfermeras tienen protagonismo propio, son las profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a los cuidadores informales, siendo pieza clave en el proceso de valoración, actuando como planificadoras y gestoras de los casos.^{9,13,14,25}

La captación de los cuidadores se lleva a cabo a través de:

- La consulta programada de enfermería que, con sus programas de salud, se plantea unos objetivos:
 - o Asegurar un sistema de salud equitativo y eficaz.^{13,18}
 - o Diseñar, coordinar y supervisar la ejecución de los programas.^{12,13,18}
 - o Formular estrategias que aseguren la atención primaria.^{13,14,18}
- Visita domiciliaria: permite la identificación de cuidadoras/es y la valoración de la percepción que ellas tienen del cuidado que realizan y el esfuerzo que les supone, así como organizar un espacio para formar a quién lo reemplazará y fortalecer al cuidador en todos sus aspectos.^{2,13,17}

El tema del cuidado familiar debe ser incorporado en los programas de formación de los profesionales de la salud. Unos profesionales formados y sensibles sin duda mejorarán las condiciones de estos cuidadores.^{2,10,14,17,18}

SERVICIOS DE APOYO A LOS CUIDADORES

La atención sanitaria exige que el cuidador disponga de una información de calidad, comprensible y adaptada a sus necesidades, dándoles distintas opciones terapéuticas, siendo autónomos, y considerando sus preferencias personales.^{8,11,20,21,23}

Respecto al tipo de prestaciones que se pueden ofertar se encuentran: el servicio de tele-asistencia, ayudas a domicilio, centros de día, estancia residencial, prestación económica y programa individual/grupal de atención.^{4,14}

La primera opción elegida es la prestación económica, seguido de la ayuda a domicilio y centros de día, considerando como última opción la atención residencial. La tele-asistencia se encuentra en casi todos los hogares.¹⁴

Los servicios de respiro pueden ser una fuente de alivio para los familiares, puesto que les permite estar en sus casa algún tiempo cuidando de ellos mismos y renovando sus relaciones sociales.²⁶

Los pacientes que acuden a los centros de día reciben una atención integral de calidad. Un equipo multidisciplinar se ocupa de la salud física, emocional e intelectual de los mayores, teniendo como objetivos mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y ayudar a las familias cuidadoras mediante programas de intervención adaptados a las necesidades de los usuarios.^{7,13}

Cuentan con el apoyo de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que se esfuerzan en ofrecer una serie de programas y servicios. Además asesoran jurídicamente y ofrecen préstamos de ayudas técnicas. Estas asociaciones son un recurso que debe ser potenciado.

La conexión con los dispositivos socio-sanitarios, debería ser mucho más ágil y rápida.

También existen programas donde se combinan sesiones informativas acerca de la enfermedad y su evolución, así como talleres para desarrollar habilidades para satisfacer las diferentes necesidades de los pacientes, además de desarrollar grupos de apoyo.^{9,11}

Asimismo, se ofrecen sesiones individuales educativas para los cuidadores, orientadas a aspectos relacionados con el cuidado familiar, adaptaciones y riesgos del hogar.^{9,21} A través de varios estudios se ha comprobado que diseñar un ambiente adecuado mejora la calidad de vida y reduce el estrés ya que facilita la autonomía del paciente.^{12,27}

La reconceptualización cognitiva podría ser una herramienta útil en el apoyo individualizado a los cuidadores ya que mejora el afrontamiento, la calidad de vida, reduce la carga, la morbilidad psicológica, el estrés y los costos de asistencia sanitaria.⁷

En España, el número de pacientes que precisan ayuda está teniendo un espectacular aumento y los recursos disponibles no son suficientes.¹³ Este hecho plantea retos tanto a nivel social como económico. A nivel particular entraña una situación difícil para los familiares.^{11,13}

Por eso, existe la necesidad de adoptar políticas públicas de salud encaminadas a satisfacer sus demandas y necesidades, así como su bienestar social. Deben tener un enfoque basado en los problemas de salud desde su comienzo, políticas que moderen el impacto de cuidar, haciendo posible que las familias cuiden de los suyos, sin que ello signifique perder su propia salud.^{10,13}

Deberían existir políticas sociales más comprometidas con el apoyo domiciliario.⁶ Una sociedad más activa y sensible contribuiría a alcanzar este bienestar.¹³

CONCLUSIONES

El Alzheimer es un problema sanitario y social que nos afecta a todos. Es necesario que los ciudadanos se involucren; en primer lugar las autoridades a través del diseño de planes de atención específicos, elaborando proyectos y destinando fondos a las necesidades de paciente y cuidadores, siendo estos últimos los prioritarios para beneficio de los pacientes como evidencia el estudio realizado.

Los servicios comunitarios tendrían que orientarse en ambas líneas, focalizando su acción en la obtención de perfiles que permitan individualizar las intervenciones, aumentando así su eficacia

El cuidado de la persona con demencia no se separa de la familia sino que se integra en ella.

Casi todos los programas de soporte destinados a los cuidadores informales proponen realizar intervenciones psico-educativas grupales, pero debido a la falta de estudios sobre su practicidad, necesitamos seguir desarrollando programas de apoyo que ayuden a determinar la efectividad de éstos, contribuyendo a disminuir la sobrecarga y el estrés que generan los cuidados de larga duración.

La salud pública tiene en el cuidado familiar, un campo aún por desarrollar, debido a que su complejidad, su diversidad y la dimensión invisible de estos cuidados, requieren hoy en día mayor investigación.

Enfermería debe estar presente y participar en distintos foros divulgando qué es y cómo afecta esta enfermedad para conseguir un aumento de la concienciación ciudadana.

BIBLIOGRAFÍA

1. Méndez L, Giraldo O, Aguirre-Acevedo D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Rev Chil Neuropsicol.* 2010; 5(2): 137-145
2. Leite Funchal Camacho AC, Coelho MJ. Cuidados de enfermería al anciano enfermo de Alzheimer. *Enf Global.* 2009;17:1-8
3. Dementia: a public health priority. Geneva. World Health Organization (OMS). 2012
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. Codificación clínica con la CIE-9-MC. Actualización en la codificación de enfermedades mentales. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Boletín número 34, Año XV, Enero, 2011.
6. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos.* 2011; 22(2): 56-61
7. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2011; 11
8. Van Mierlo L, Meiland F, Van der Roest H, Dröes RM. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2012; 27:1-14
9. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos.* 2008; 19(1): 9-15
10. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm.* 2009;27(1):96-102
11. Zhu CW, Torgan R, Scarmeas N, Albert M, Brandt J, Blacker D, Sano M, Stern Y. Home health and informal care utilization and costs over

- time in Alzheimer's disease. Home Health Care Serv Q. 2008; 27(1):1-20
- 12.Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. Journal of Advanced Nursing. 2008; 61(2): 222-231
- 13.Ben Hamido Silva F. Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicología.com. 2011; 15:67
- 14.Vázquez Merino AM, Galloso Santana D, Sánchez Gualberto A. Percepción de apoyo en cuidadores de pacientes legalmente dependientes. Nure Inv. 2012 Mar; 9(57):1-8
- 15.Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Rev Esp Salud Pública. 2011; 85 (3): 257-266
- 16.Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema. 2011; 23(3): 388-393
- 17.Pinto Afanador N, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B. Reflexiones sobre El cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Rev Aquichan. 2005; 5(1): 128-137
- 18.Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cub Enf. 2009;25(3-4)
- 19.Rogero-García Jesús. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm. 2010; 19(1): 47-50
- 20.Molinuevo JL, Hernández B. Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease. Neurología. 2011; 26(9):518-27
- 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.Sun F, Roff LL, Klemmack D, Burgio LD. The influences of gender and religiousness on Alzheimer disease caregivers' use of informal support and formal services. *J Aging Health.* 2008; 20(8):937-53.
- 23.Skarupski K, McCann J, Bienias J, Evans D. Race differences in emotional adaptation of family caregivers. *Aging Ment Health.* 2009 September ; 13(5): 715-724
- 24.Cuestionarios, tests e índices para la valoración del paciente. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud. 2004
- 25.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
- 26.Cuesta Benjumea, Carmen de la. ""Estar tranquila": la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada". *Enfermería Clínica.* 2009; 19(1): 24-30
- 27.Willatt J. Design as therapy: facilitating the lives of those with alzheimer's disease through environmental design. AUS (Valdivia). 2011; 9: 4-9

ANEXOS

- **Guión de la entrevista** (anexo1):

1. ¿Cómo se puede compaginar la vida personal y profesional con sus obligaciones como familiar de un enfermo de Alzheimer?
2. En su opinión, ¿Son adecuados el apoyo y los recursos ofrecidos por parte de las instituciones en lo relativo a la enfermedad de Alzheimer?
3. Para un familiar, ¿Es sencillo cuidar a una persona mayor?
4. Un cuidador aborda muchos tipos de cuidados: psicológicos, físicos, sociales... ¿Es mucha carga? ¿Se han de poner límites al cuidado?
5. ¿Cuáles son las mayores dificultades para un cuidador?
6. ¿Cómo puede prepararse una persona para cuidar de un enfermo? ¿Sabemos cuidar de ellos?
7. ¿Le enseñaron técnicas para cuidar del enfermo y cuidarse usted?
8. ¿Qué apoyos suelen buscar los cuidadores? ¿Es habitual pedir ayuda y encontrarla?
9. ¿Es habitual la depresión, estrés, tristeza...entre los cuidadores?
10. ¿Qué recomendaciones haría a otro cuidador respecto a su propia actitud?
11. Si pudiera cambiar algo, ¿Qué sería?

• CUESTIONARIOS PARA LA VALORACIÓN DEL CUIDADOR

(Anexo 2)

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR -CUESTIONARIO DE ZARIT-

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 Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

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 agobiado 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 usted tiene con otros miembros de su familia? 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 a 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 sus 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 tu familiar? 0 1 2 3 4

Puntos de corte:

< 46

No sobrecarga

46-47 a 55-56

Sobrecarga leve

> 55-56 Sobrecarga intensa

(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 puntuá 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).

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

(Anexo 4)

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 5)

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 6)

RIESGO SOCIAL - ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR -	
A Situación familiar	
Vive con familia sin dependencia físico/psíquica	1
Vive con cónyuge de similar edad	2
Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia	3
Vive solo y tiene hijos próximos	4
Vive solo y carece de hijos o viven alejados	5
B Situación económica	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	1
Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive	2
Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3
LISMI - FAS - Pensión no contributiva	4
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior	5
C Vivienda	
Adecuada a necesidades	1
Barreras arquitectónicas en vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños,...)	2
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción,...)	3
Ausencia de ascensor, teléfono	4
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)	5
D Relaciones sociales	
Relaciones sociales	1
Relación social sólo con familia y vecinos	2
Relación social sólo con familia o vecinos	3
No sale del domicilio, recibe visitas	4
No sale y no recibe visitas	5
E Apoyo de la red social	
Con apoyo familiar y vecinal	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2
No tiene apoyo	3
Pendiente del ingreso en residencia geriátrica	4
Necesita cuidados permanentes	5
Total	

El punto de corte para la detección de riesgo social es 16.

Punto de corte	Probabilidad de riesgo	Sensibilidad	Especificidad
16	78	15.50	99.80

(Anexo 7)

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 .

TABLA 1. Resultados de los cuestionarios para la valoración del cuidador

	1	2	3	4	5	6	7
ZARIT	56	<46	55	53 Sobre carga leve	58	54	60
	Sobrecarga intensa	Sin sobrecarga	Sobrecarga intensa		Sobrecarga intensa	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
ESFUERZO	>7	<7	>7	>7	>7	>7	>7
CUIDADOR	Elevado esfuerzo	No existe esfuerzo	Elevado esfuerzo	Elevado esfuerzo	Elevado esfuerzo	Elevado esfuerzo	Elevado esfuerzo
GOLDBERG	Ansiedad Depresión	Ansiedad Depresión	Ansiedad Depresión	NO Ansiedad Depresión	Ansiedad Depresión	NO Ansiedad Depresión	Ansiedad Depresión
DUKE-UNC	Con apoyo social	Con apoyo social	Sin apoyo social	Con apoyo social	Sin apoyo social	Con apoyo social	Sin apoyo social
APGAR	Normofuncional	Normofuncional	Disfuncional	Normofuncional	Disfuncional	Disfuncional	Disfuncional
FAMILIAR	leve	leve	Grave		leve	Leve	Grave
VALORACION	Sin riesgo	Sin riesgo	Con riesgo	Sin riesgo	Con riesgo	Sin riesgo	Con riesgo
SOCIOFAMILIAR							

