

Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

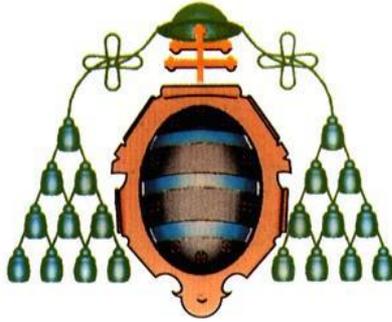
Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos

“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE ENFERMOS DE ALZHEIMER”

Aida García Ardura

12 de Mayo de 2016

Trabajo Fin De Máster



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

Máster Universitario en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos

“SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE ENFERMOS DE ALZHEIMER”

Trabajo Fin De Máster

Nombre del Autor
Dña. Aida García Ardura

Nombre del Tutor
Dra. Carmen Ana Valdés Sánchez

INDICE

1. ESTADO ACTUAL DE TEMA.....	1
1.1. LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER.....	1-7
1.1.1. CONSIDERACIONES GENERALES.....	1-3
1.1.2. CLINICA DE LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER.....	4-7
1.2. LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL.....	7-14
1.2.1. CUIDADOR PRINCIPAL EN LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER.....	7-8
1.2.2. SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE ENFERMOS DEL ALZHEIMER.....	8-10
1.2.3. CONSECUENCIAS DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR.....	10-12
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	13
2. OBJETIVOS.....	14
2.1. OBJETIVO PRINCIPAL.....	14
2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS.....	14
3. METODOLOGÍA.....	15-35
3.1. TIPO DE ESTUDIO.....	15
3.2. CONTEXTO.....	15
3.3. SUJETOS.....	15-16
3.4. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN.....	16-19
3.5. VARIABLES A ESTUDIO.....	19-20
3.6. PROCEDIMIENTO.....	21-22
3.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	22
3.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE DATOS.....	23
3.9. PRESUPUESTO.....	24
3.10. CRONOGRAMA.....	25
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26-32
5. ANEXOS.....	33-40
• ANEXO I: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y FAMILIARES.....	33-34
• ANEXO II: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT.....	35
• ANEXO III: ESCALA DE BARTHEL.....	36
• ANEXO IV: CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLBERG(GHQ12).....	37-38
• ANEXO V: CARTA INFORMATIVA.....	39
• ANEXO VI: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO.....	40

1. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1. La enfermedad del Alzheimer

1.1.1. Consideraciones generales.

La demencia se define como un síndrome adquirido de alteración intelectual, emocional, volitiva y conductual persistente, que compromete la función de múltiples esferas de la actividad mental tales como la memoria, el lenguaje, las habilidades visio espaciales, la afectividad, la personalidad o la cognición. Implica un declinar respecto al nivel funcional premórbido del paciente. Conduce a un progresivo deterioro global, personal y social¹.

Las demencias se pueden clasificar en función de las estructuras cerebrales afectadas, podemos hablar de demencias corticales, las cuales son consecuencia de cambios degenerativos en la corteza cerebral y se evidencian clínicamente por amnesia, afasia, apraxias y agnosias, así como dificultades en la memoria operativa y demencias subcorticales, que son el resultado de una disminución en la estructura profunda de la sustancia gris y blanca, que afectan los ganglios basales, el tálamo, los núcleos de la base y las proyecciones de estas estructuras hacia el lóbulo frontal siendo sus síntomas más frecuentes la afectación de los ganglios basales, de ciertos núcleos talámicos y del tronco cerebral².

En los últimos años, las demencias son uno de los más grandes retos de salud pública, observándose que, entre ellas, el 50% lo ocupa la enfermedad de Alzheimer³. Se ha afirmado que 35,6 millones en el mundo la padecen, aumentando el número exponencialmente cada año⁴, siendo la tercera causa de muerte en los países desarrollados, tras las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. Se estima que en la

actualidad, el 10% de las personas mayores de 65 años, en España tiene algún tipo de demencia, y la mitad de ellos, es decir, el 5% Enfermedad de Alzheimer. A los 70 años, el porcentaje es mayor todavía, y a los 85 entre el 30/40% la padecen. Este proceso, representa el 70% del conjunto de las demencias que se producen en la población geriátrica. Si nos centramos en áreas geográficas, como el Principado de Asturias, con una población muy envejecida, rondarían cifras de unos 18000/20000 afectados* .

La enfermedad de Alzheimer (EA), una enfermedad neurodegenerativa progresiva de naturaleza cortical. Las enfermedades neurodegenerativas se caracteriza por el acumulo de una sustancia tóxica de origen proteico que no se puede eliminar del cerebro, provocando el daño de las neuronas, esta sustancia se va acumulando de forma progresiva en el cerebro lo que provoca el empeoramiento gradual del enfermo⁵. Cada enfermedad neurodegenerativa se caracteriza por el depósito de una sustancia concreta, siendo en el caso de la enfermedad del Alzheimer las proteínas del sistema ubiquitina-proteosómico junto con la producción de péptidos, oligómeros de aminoácidos y acumulación de depósitos proteicos intracelulares los que en interacción con factores genéticos y ambientales propiciarían un metabolismo anormal de proteínas, produciendo una acumulación de los péptidos neurotóxicos⁶.

Aunque la edad parece ser el principal factor de riesgo indiscutible en la enfermedad del Alzheimer, se han señalado otros factores de riesgo⁷:

- **Historia familiar:** Tener un antecedente familiar de primer grado de enfermedad de Alzheimer tiene un riesgo incrementado de padecer este trastorno de un 10-30%.

** Datos cedidos por la Fundación Alzheimer en el Principado de Asturias. 2016*

- **Factores genéticos:** Existen formas de enfermedad de Alzheimer familiares con un patrón de herencia autosómico dominante, que suponen menos del 5% de los casos. Estas se han ligado a mutaciones en los genes de la proteína precursora de amiloide (APP), presenilina 1 (PS1), y presenilina 2 (PS2), presentándose los síntomas antes de los 55 años. Esta entidad es más frecuente en personas adultas afectas del síndrome de Down.

Sin embargo, la inmensa mayoría de los casos presentan un patrón de herencia multifactorial y complejo, con contribuciones tanto genéticas como ambientales, que se corresponde con la forma de enfermedad esporádica de inicio tardío.

- **Deterioro cognitivo leve:** Se considera un factor de riesgo para la demencia, en particular el de tipo amnésico se asocia en muchos casos a la enfermedad de Alzheimer, con una tasa de conversión anual de entre el 6 al 25% según los criterios utilizados.
- **Factores de riesgo cardiovascular:** Ligados al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer y de la demencia vascular. Entre ellos los más importantes son: la hipertensión, la diabetes mellitus, la obesidad, el síndrome metabólico y el tabaquismo.
- **Nivel de estudios:** Tener un alto nivel de estudios se ha asociado a un menor riesgo de desarrollar demencia.

1.1.2. Clínica de la Enfermedad del Alzheimer

Según el CIE 10 (Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud), la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que se inicia de manera insidiosa y lenta, evolucionando progresivamente durante un periodo de años. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes (enfermedad de Alzheimer de inicio presenil), pero la incidencia mayor se produce en la vejez (enfermedad de Alzheimer de inicio senil). Cuando la enfermedad aparece antes de los 65 a 70 años cursa de forma más rápida y predominan síntomas de lesión en los lóbulos temporales y parietales, entre ellos disfasias o dispraxias. En los casos de inicio más tardío, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores⁸.

Para realizar el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer es importante realizar la anamnesis y entrevista clínica, una exploración neuropsicología abreviada (con pruebas como el Mini-Mental , Test del Reloj, Cuestionario de Pfeiffer,...), valorar la repercusión funcional a través de una entrevista con un familiar informante así como una exploración neurológica detallada, descartando que no se trate de una depresión o un delirium, ya que sus síntomas pueden ser parecidos al principio y llegar a camuflar la verdadera enfermedad que sufre el paciente⁹.

La sintomatología de la enfermedad de Alzheimer engloba 2 tipos de manifestaciones: las relacionadas con la esfera cognoscitiva y las relacionadas con la esfera conductual/ psicológica⁷.

En lo que respecta a la esfera cognitiva esta enfermedad se caracteriza por una amnesia anterógrada lentamente progresiva, que consiste en la dificultad de la retención

de nuevos recuerdos y un déficit en la memoria episódica^{6,10}. Evidenciándose, también, la incapacidad de aprender nuevas palabras y sucesos⁶, así como dificultades en la decodificación de la información, estando afectada la evocación espontánea y el reconocimiento de material visual y verbal¹⁰. También se observa un deterioro progresivo de la concentración, la orientación, la praxia (imposibilidad de ejecutar acciones a pesar de funciones motrices y sensoriales intactas), alteraciones en la función del lenguaje (afasia) y agnosia (incapacidad de reconocer o identificar objetos a pesar de tener una función sensorial intacta). Otros cambios que se pueden observar son en la función ejecutiva que afectan a las actividades de la vida diaria (manejar finanzas, cocinar, aseo personal, vestuario, alimentación, deambulación y control esfinteriano)^{7,11}.

En cuanto a los síntomas conductuales y psicológicos hay que tener en cuenta que representan una de las consecuencias de la enfermedad que provocan mayor discapacidad, y una de las mayores amenazas para la convivencia y la vida diaria de la familia. Además estos trastornos generan frecuentes visitas médicas, e ingresos en servicios de urgencias e instituciones sociosanitarias. Los más frecuentes son¹²: problemas relacionados con los trastornos de memoria y la conciencia de estar enfermo, delirios, alucinaciones, cambios de humor (depresión, labilidad emocional, ansiedad), agitación y/o agresión, alteraciones de la personalidad (indiferencia/apatía, irritabilidad). Observándose, también alteraciones en la función neurovegetativa, que se manifiestan en alteraciones del sueño y de la conducta alimentaria.

A su vez la Enfermedad del El Alzheimer pasa por diferentes fases y se puede dividir en tres etapas¹. En la primera fase se observa una pérdida leve de memoria, el paciente suele tener problemas para recordar situaciones o actividades recientes,

también los nombres de personas allegadas y familiares¹³. Se vuelve más apático y desinteresado, abandona actividades que antes le atraían y le entretenían. El enfermo habitualmente no se da cuenta o, tiene una conciencia parcial, de la pérdida gradual de sus habilidades cognitivas. Tiende a minimizarlas, cubrirlas o ignorarlas, siendo sus parientes o conocidos los que notan los cambios de personalidad y de comportamiento¹. Cuando la conciencia de enfermedad se preserva parcialmente, al inicio del deterioro mental, el paciente se inquieta o se deprime, en algunos casos puede aún llegar a la conducta suicida. Por lo general, sin embargo, el paciente reacciona a sus fallas con indiferencia.

En la segunda fase se produce una agudización de los problemas mentales que se habían detectado en la etapa anterior. Observándose una mayor dependencia del enfermo de su familia¹⁴. El paciente olvida los sucesos recientes, apenas puede decir unas frases lógicas seguidas, abandona sus actividades, sufre desorientación espacio-temporal y no puede ir solo a ningún sitio al percibir erróneamente el espacio.

En la tercera y última fase de la enfermedad se alteran las actividades básicas de la vida diaria, como la higiene, el vestido, la alimentación y el control de esfínteres. El paciente acaba evolucionando a un estado vegetativo¹⁴.

A pesar de estos síntomas, es necesario señalar que la enfermedad de Alzheimer es muy heterogénea y sus síntomas clínicos como su evolución pueden variar de un paciente a otro, ya sea por la edad de inicio (antes de los 65 años o más tarde) o por la localización focal¹. Se ha establecido una media de entre 8 a 10 años desde que se

diagnostica la enfermedad hasta su desenlace, acortándose el mismo cuanto más joven es el paciente, pudiendo ser, en este caso , de 3 y 4 años desde su diagnóstico.

1.2. La sobrecarga del cuidador principal

1.2.1. Cuidador principal en la enfermedad del Alzheimer

Se ha definido al *cuidador/a* como la persona que ayuda o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o minusvalía que le dificulta o impide el desarrollo normal de las actividades vitales de la vida diaria o de sus relaciones sociales¹⁵.

La Enfermedad del Alzheimer no sólo afecta a la persona que la padece sino que también repercute de forma muy importante en la familia. El envejecimiento de la población junto a los avances en la medicina ha hecho de la cronicidad un asunto ordinario y de los cuidados en el domicilio algo natural a la vida familiar. En España la familia es la principal y, a veces, el único recurso con el que cuentan los cuidadores^{16,17}. Cuidar de una persona dependiente puede suponer una alteración en los roles y las tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana¹⁸.

En este contexto surge el concepto del *cuidador principal*, entendiéndose como tal aquella persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad¹⁹. El cuidador supervisa, realiza y apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado, constituyendo uno de los recursos vitales en nuestra sociedad para garantizar una atención de calidad²⁰. La labor principal de estos cuidadores informales contribuye al

mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones²¹.

Cuando un familiar tiene que asumir la responsabilidad de cuidador, en la mayoría de los casos se siente poco preparado y tiene miedo a no saber hacerlo correctamente. Muchas veces, estas personas no están preparadas para las demandas asociadas al cuidado de una persona con Alzheimer. Algunos autores^{22,23} opinan que para cuidar a una persona mayor es necesario recibir algún tipo de preparación (información o formación) a través de diferentes profesionales. Sin embargo, sólo un 10% de los cuidadores están realizando o han realizado algún curso de formación especial²².

1.2.2. Sobrecarga del cuidador principal de Enfermos de Alzheimer

El cuidado de personas con Alzheimer es intenso, exige dedicación y una vigilancia constante²⁴. Las relaciones familiares van cambiando a medida que aumenta la enfermedad y aumentan las complicaciones en el manejo de la misma²⁵, dando lugar a lo que se conoce como sobrecarga del cuidador, también llamado síndrome de agotamiento o síndrome de burnout.

La sobrecarga del cuidador es el resultado de la combinación de estrés psicológico, tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia. Las funciones del cuidador dependen del grado de discapacidad del paciente y están ligadas a la evolución de la enfermedad, por ello las necesidades del cuidador también irán cambiando a medida de la evolución de la enfermedad²⁶. El cuidado del enfermo puede llevar al cuidador a sentirse física y emocionalmente atrapado y en algunos casos, incluso aparecen sentimientos de culpabilidad por pensar en si mismo y no en el enfermo, estas

percepciones les pueden provocar incapacidad para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente²⁷.

Diversas investigaciones^{27,28,29} señalan que el perfil de las personas que sufren sobrecarga del cuidador es el de una mujer (64% de los casos) de 56,52 años; la mayoría suelen ser hijas (56,54%), esposas o compañeras y que ha convivido anteriormente con la persona a la que le prestan cuidados o han mantenido un contacto personal o telefónico frecuente. Además, la persona que presta la ayuda convive de forma permanente con el enfermo y eso hace que la sobrecarga del cuidador sea mayor²².

En cuanto al nivel académico el 48,6% de los cuidadores informales cuentan con estudios primarios^{27,28,29}. El 36,3% realizan, además de cuidar a un enfermo de Alzheimer, un trabajo remunerado. Señalar, que cada vez hay más cuidadoras que además de cuidar de una persona mayor dependiente asumen, también, el cuidado de nietos lo que supone una carga familiar adicional^{22,29}.

En lo que conlleva a las causas de la sobrecarga del cuidador algunos estudios^{28,30,31} afirman que la principal causa de ésta es el impacto del cuidado del enfermo en el cuidador, que provoca falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, de la salud y sensación de pérdida de control sobre la vida.

Se ha visto que hay unos factores principales relacionados con la enfermedad de Alzheimer que determinan la sobrecarga del cuidador^{26,32,33}.

Factores de riesgo que conciernen a la propia enfermedad. Entre los que destacan el deterioro cognitivo, la discapacidad funcional y los trastornos de conducta. Estos factores influyen en la sobrecarga del cuidador produciendo un aumento progresivo del estado de dependencia conforme avanza la enfermedad, lo que implica un aumento de las

demandas asistenciales tanto formales como informales. Los ingresos hospitalarios del enfermo, se han relacionado con un aumento de la sobrecarga y con una mayor institucionalización del anciano.

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

1.2.3. Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador

La Enfermedad del Alzheimer genera preocupación, incertidumbre y temor en la familia y provoca cambios de rol entre sus miembros. Como hemos comentado anteriormente las tareas del cuidador cambian a lo largo del proceso, aumenta progresivamente la carga física y psicológica. Se produce un aumento de la ansiedad y el estrés, incluso puede llegar a la depresión mayor. Estos problemas hacen que disminuya su capacidad de resolución de problemas y de confrontación. Además el cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad al aumentar la dependencia del paciente³⁴.

En general podemos agrupar las consecuencias negativas que conllevan ser cuidador principal en tres dimensiones teniendo en cuenta el daño que producirían a nivel físico, psicológico-emocional y social:

a) Dimensión física

Se han observado irregularidades tanto en el sistema inmunológico como en el endocrino, lo cual repercute en el proceso de curación de heridas y en la respuesta a las vacunas³⁵. Por otro lado, la salud física de los cuidadores se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada, presentando problemas osteomusculares, fracturas, esguinces y trastornos del sueño³⁶. Asimismo, los cuidadores son más propensos a padecer enfermedades crónicas, tales como: artritis, asma, palpitaciones cardíacas, hipertensión, diabetes mellitus, dolores de cabeza y acidez estomacal³⁷.

b) Dimensión psicológico-emocional

El hecho de cuidar a un familiar con Alzheimer supone, en sí mismo, un contexto generador de problemas de carácter psicológico amplio y emocionalmente doloroso; por ello, las principales consecuencias negativas relacionadas con el cuidado son de carácter emocional; la tristeza, la ansiedad y la ira. Dichas emociones se producen como respuesta a las numerosas decisiones dolorosas, ambiguas y confusas que tiene que tomar³⁷.

Los estudios muestran que los cuidadores presentan niveles más altos de síntomas depresivos y problemas de salud mental³⁸. Se observa mayor índice de depresión en cuidadores que han tenido una relación distante con el paciente en el pasado, que tienen una renta económica baja y también cuando la demencia aparece en edades tempranas o bien dedican un gran número de horas de cuidado al paciente^{1,39}.

Por otro lado, algunos estudios han hallado que las emociones negativas suelen ir asociadas a pensamientos disfuncionales, de tal manera que una mayor presencia de pensamientos, ideas y valores disfuncionales con respecto a la situación, impiden o dificultan el ejercicio de un cuidado saludable y por lo tanto crea situaciones de estrés en el cuidador^{39,40}.

c) Dimensión social

Las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en el uso del tiempo: El cuidador se suele confinar en el hogar, aumentando el tiempo de trabajo no remunerado y reduciéndose el tiempo libre³⁷. En relación con la percepción que tienen los propios cuidadores sobre el impacto que el cuidado tiene en ellos, cabe destacar que la mayoría siente que cuidar de la persona con Alzheimer incide negativamente en su vida cotidiana con consecuencias en el ocio, tiempo libre y relaciones familiares²². La mayor limitación en las relaciones sociales y la gran cantidad de tiempo con la persona dependiente hacen que el cuidador centre su vida social en la relación de cuidado. Por ello, el bienestar emocional del cuidador depende en buena medida de sus relaciones familiares y, en especial, de su relación con la persona cuidada⁴¹.

1.3. Justificación.

El papel de la enfermería es una pieza clave tanto para prevenir y detectar la sobrecarga del cuidador como para proporcionar los cuidados que éste necesita, ya que atiende las necesidades tanto del cuidador como del enfermo con (EA)³⁹.

Los profesionales de la enfermería tienen un papel básico para proporcionar un soporte integral a las personas con dependencia y sus cuidadores, procurando el mantenimiento de su autonomía personal, así como prestar soporte integral y de forma continuada a la familia, concretamente al cuidador principal, mejorando la eficacia de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas dependientes y estableciendo conexiones entre recursos formales e informales⁴².

Para que el cuidador principal pueda mantener un buen nivel de calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones de forma efectiva. La sobrecarga puede ser reducida de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador²⁶.

Después de analizar la bibliografía referente a este tema he llegado a la conclusión de que aunque existen estudios previos relacionados con la sobrecarga del cuidador de enfermos de Alzheimer no hay ninguno en los últimos años centrado en el Principado de Asturias, una zona con unas características demográficas, sociales y culturales caracterizadas por una población envejecida, lo que conlleva un aumento de enfermedades crónicas dependientes, como es el caso de la Enfermedad del Alzheimer.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Principal

Evaluar el nivel de sobrecarga percibida en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer afiliados a la Asociación Alzheimer de Asturias (AFA)

2.2. Objetivos secundarios

1. Conocer las características sociodemográficas y familiares que influyen en la sobrecarga de los cuidadores.

2. Determinar la influencia del nivel de dependencia del enfermo en la sobrecarga percibida del cuidador.

3. Evaluar la relación entre el nivel de salud mental de los cuidadores principales y el nivel de sobrecarga percibida

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de Estudio

Se trata de un estudio observacional descriptivo de corte transversal.

3.2. Contexto

El presente estudio se realiza en la “Asociación Alzheimer Asturias / AFA-ASTURIAS”. Esta asociación pertenece a la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias y está situada en la ciudad de Gijón. Es una Organización no Gubernamental ONG que no persigue fines lucrativos ni especulativos. Fue creada en 1993 con el objetivo de coordinar esfuerzos para ayudar a hacer frente a las situaciones que se derivan de la Enfermedad del Alzheimer, en colaboración con entidades públicas y/o privadas, instituciones, empresas, personas, gobiernos locales, regionales y/o estatales y profesionales del ámbito social y sanitario.

Desde AFA se da apoyo psicológico a los cuidadores a través de reuniones periódicas con familiares de enfermos y terapias de grupo, así como formación y capacitación a través de cursos formativos. También se ofrece acompañamiento y apoyo a los familiares y sus enfermos.

3.3 Sujetos

La muestra del estudio serán los 1988 afiliados a la Asociación Alzheimer Asturias (AFA), repartidos por las 8 áreas sanitarias del Principado de Asturias. Consideramos una

muestra representativa para la realización del estudio 323 sujetos, calculada con un error del 5% y un intervalo de confianza del 95%.

Criterios de inclusión:

- Voluntariedad por parte del cuidador de participar en el estudio mediante consentimiento informado
- Ser mayor de 18 años
- Ser cuidador principal de una persona dependiente diagnosticada de demencia tipo Alzheimer
- Estar prestando cuidados al enfermo por un periodo superior a 6 meses

Criterios de exclusión

- Rehusar participar en el estudio o abandonar el mismo.
- No convivir en el domicilio con el anciano
- Recibir remuneración económica de otros familiares por realizar los cuidados
- Tener diagnóstico previo de trastorno ansioso-depresivo.

3.4. Instrumentos de evaluación.

A) Datos sociodemográficos y familiares

Se diseñó una hoja de recogida de datos dirigido a obtener información sobre las variables sociodemográficas de interés (edad, sexo, nivel educativo, estado civil, situación laboral, ingresos familiares); así como variables familiares (parentesco con el enfermo, menores a su cargo) y relacionadas con el cuidado (años de cuidado, años de evolución de la enfermedad, obtención de ayudas para el cuidado, afectación de la situación laboral

debida al cuidado del enfermo, vinculación afectiva con el enfermo antes del cuidado).(Anexo I)

B) Escala de sobrecarga del cuidador – Test de Zarit

Para medir la carga del cuidador, utilizamos la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁴³ Se utiliza la versión traducida y validada al castellano por Izal y Montorio⁴⁴, instrumento suficientemente validado en nuestro medio con valores alfa de Cronbach de entre 0.79 y .092. Es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Esta escala, explora los efectos negativos sobre el cuidador, teniendo en cuenta la salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Consta de 22 ítems y el cuidador, debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado.

Cada respuesta se clasifica como: nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Permittiéndonos conocer con qué frecuencia, el cuidador se siente afectado por cada ítem; el ítem 22, nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador, y la califica en: nada = 0, poco = 1, moderada = 2, mucha = 3 y extremada = 4. Se deben sumar todos los puntos para el resultado. Se establecen diferentes grados de sobrecarga del cuidador, en función de la puntuación obtenida. De 22 a 46 no sobrecarga; de 47 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 110 sobrecarga intensa.(Anexo II)

C) Escala de Evaluación de dependencia funcional de acuerdo al índice de Barthel (IB).

Esta escala tiene por objeto registrar la situación personal del paciente, respecto a sus actividades básicas de la vida diaria. El IB evalúa el nivel de dependencia funcional del paciente en las siguientes 10 actividades de la vida diaria (AVD): 1) alimentación;2)

empleo de ducha o baño; 3) vestirse; 4) aseo Personal; 5) control Anal; 6) control Vesical; 7) uso del retrete; 8) capacidad para trasladarse; 9) desplazamientos; 10) subida/bajada de escaleras⁴⁵.(Anexo III)

Se puntúa de 0 a 100. Las puntuaciones no son las mismas para cada actividad. La micción y deposición deben ser valoradas respecto a la semana previa. Los resultados globales se agrupan en las siguientes categorías de dependencias: (0-20) Dependencia total; (21-60) dependencia severa; (61-90) dependencia moderada; (91-99) dependencia escasa y 100: independencia.

La ventaja principal del instrumento es su facilidad y rapidez en su aplicación. En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se ha observado un alpha de Cronbach de 0,86-0,92.

D) Cuestionario de salud general Goldberg (GHQ12)

Es un cuestionario auto administrado para explorar síntomas subjetivos de distres psicológico, manifestaciones somáticas frecuentemente asociadas a ansiedad, depresión, dificultades de relación y de cumplimiento de los roles sociales, familiares y profesionales⁴⁶. Ante cada uno de estos ítems el paciente ha de señalar si las últimas semanas su funcionamiento ha sido mejor de lo habitual, igual, peor o mucho peor. Se trata de una valoración mediante la escala de likert de cuatro puntos⁴⁷.(Anexo IV)

El Cuestionario de Salud General GHQ-12- Goldberg el cual aplicamos en la presente investigación, tiene como objetivo es evaluar la salud auto percibida, o sea la evaluación que hace la persona de su estado de bienestar general. El análisis de los ítems de esta escala indica que ella se refiere a indicadores de salud mental auto percibida y, en

este sentido, ofrece también una evaluación de este aspecto del bienestar psicológico actual de las personas.

En cada ítem los puntajes oscilan entre 1 y 4 puntos. De tal forma, los resultados se interpretan de la siguiente forma: a mayor puntaje mayor posibilidad de indicadores de Salud Mental positiva; a menor puntaje, mayor posibilidad de indicadores de Salud Mental Negativa. Se ha estimado que un puntaje general entre 24 y 28 se considera sin deterioro, o mejor es normal; mayor de 28 se considera un alto puntaje de deterioro.

En relación a las propiedades psicométricas se ha señalado el valor del coeficiente alfa de *Cronbach* de 0,89. En el estudio de validez de la versión española de 12 ítems se obtiene una sensibilidad del 76 por 100 y una especificidad del 80 por 100⁴⁸.

3.5 Variables a estudio

1. Edad: Variable cuantitativa discreta. Categorías: Expresado en años cumplidos hasta el momento de inclusión en el estudio.
2. Sexo: Variable cualitativa dicotómica. Categorías: hombre o mujer.
3. Nivel educativo: Variable cualitativa politómica. Categorías: sin estudios; estudios primarios; estudios secundarios; formación profesional; estudios universitarios.
4. Situación laboral: Variable cualitativa politómica. Categorías: Ama/o de casa; desempleado/a; trabajador/ra en activo; jubilado/a.
5. Ingresos económicos familiares: Variable cualitativa politómica. Categorías: sin ingresos; prestación del INEM; ingresos entre 9000/15000 euros al año; ingresos entre 15000/20000 euros al año; ingresos de más de 20000 euros al año.

6. Estado civil: Variable cualitativa politómica. Categorías: soltero/a; casado/a; Divorciado/a ; viudo/a.
7. Número de hijos: Variable cuantitativa discreta. Categorías: número de hijos.
8. Menores dependientes a cargo del cuidador: variable cualitativa dicotómica. Categorías: si o no.
9. Parentesco con el enfermo de Alzheimer: Variable cualitativa politómica. Categorías: hijo/a; esposo/a; nuero/a; otros.
10. Afectación de la actividad laboral por el cuidado del enfermo: Variable cualitativa dicotómica. Categorías: si o no.
11. Ayuda externa al cuidador de institución pública o privada: Variable cualitativa dicotómica. Categorías: si o no.
12. Horas dedicadas al cuidado del enfermo: Variable cualitativa politómica. Categorías: < de 5 al día; de 5 a 8 al día; de 8 a 12 al día; > de 12 al día.
13. Vinculación afectiva con el enfermo antes de iniciar el cuidado: Variable cualitativa politómica. Categorías: Sin vinculación; poca vinculación; mucha vinculación.
14. Índice de Barthel del enfermo: Variable cualitativa politómica. Categorías: (0-20) dependencia total; (21-60) dependencia severa; (61-90) dependencia moderada; (91-99) dependencia escasa; 100: independencia.
15. Cuestionario de Salud General (GHQ12): Variable cualitativa dicotómica. Categorías: (24-28) Salud Mental Positiva o >28 Salud Mental Negativa.
16. Sobrecarga del cuidador de Zarit: Variable cualitativa politómica. Donde los resultados un nivel de sobrecarga pudiendo ser de: (22- 46) no sobrecarga; (47- 55) sobrecarga leve; (56 a 110) sobrecarga intensa.

3.6 Procedimiento

Se solicitarán los permisos pertinentes para la realización del estudio al Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias así como la colaboración de AFA para la realización del mismo y el acceso a sus instalaciones y red de afiliados.

Se enviarán cartas a todos los afiliados informando sobre los objetivos del estudio desde la asociación (Anexo V) solicitando su participación en el mismo y pidiendo a las personas interesadas que contacten telefónicamente con la Asociación en el horario de 09-13 horas y de 15-19 horas, través de números de móvil habilitados para tal fin que se les proporcionarán. En dicha llamada se harán una serie de preguntas en relación a los criterios de inclusión y exclusión del estudio: ser mayor de 18 años, ser familiar del anciano que cuida, no recibir remuneración económica por el cuidado, convivir con el enfermo en el domicilio y llevar prestando cuidados por un periodo superior a 6 meses, así como no haber tenido trastornos ansioso-depresivos diagnosticados previos al inicio del cuidado.

En el caso de que dichos criterios no se cumplan se agradecerá a las personas su motivación por participar y se les indicará que las tendremos en cuenta para estudios posteriores.

A las personas que cumplan dichos criterios, se les agradecerá su participación y se les citará a una de las reuniones programadas en la asociación, en el caso de que el cuidador no pueda acudir a la asociación se concertará con él, si lo desea, una entrevista en su domicilio para su cumplimentación.

El periodo de tiempo estimado para la realización de ésta fase es de 4 meses. Los afiliados se distribuirán en dos grupos por orden alfabético, durante los meses de junio y

julio se contactará con el primer grupo y durante los meses de septiembre y octubre con el segundo grupo.

Se realizarán reuniones en la asociación con los cuidadores que quieran participar en el estudio en grupos de 10, en función de su disponibilidad. En ellas, se les informará sobre la investigación, se dará el consentimiento informado (Anexo VI) y posteriormente los cuestionarios de evaluación para su cumplimentación. El tiempo estimado para ello es de 20 minutos. Con aquellos cuidadores interesados en participar y que no puedan ausentarse del domicilio se les hará llegar las escalas y el consentimiento para que nos los devuelvan por correo postal.

3.7 Consideraciones éticas.

El proyecto se desarrollará siguiendo los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos realizada en Helsinki en 1964, según la cual han de respetarse los derechos del sujeto a salvaguardar su integridad y se han de adoptar las precauciones necesarias para respetar su intimidad, prevaleciendo su interés sobre el de la ciencia y la sociedad. Se mantendrá en todo momento el anonimato y confidencialidad de la información recogida, de acuerdo a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1599 de Protección de Datos de Carácter Personal y el R.D. 994/99. Se pide consentimiento informado mediante firma para la participación de los cuidadores principales de Enfermos de Alzheimer, de acuerdo a lo establecido en la ley de Investigación Biomédica de 2007).

3.10 Análisis estadístico de datos

El procesamiento estadístico de las variables se realizara mediante el paquete estadístico SPSS Versión 20.0. Primero se creara una base de datos y después el análisis estadístico de los mismos mediante este programa informático.

Para la estadística descriptiva, se utilizaran:

- Variables cuantitativas. Medias, desviaciones estándar (σ), rango y el cálculo de intervalos de confianza al 95% (IC 95%).
- Variables cualitativas. Se calcularán frecuencias totales y porcentajes.

Se utilizará la prueba Kolmogorov-Smirnov para comprobar la normalidad de la distribución de los datos. Asumiendo dicha normalidad, utilizaremos para estudiar la asociación entre las variables cuantitativas dicotómicas la prueba T de Student y para las politómicas la prueba ANOVA. Para investigar el grado de correlación entre las variables cuantitativas se calculará el coeficiente de correlación de Pearson y para estudiar la asociación entre las variables cualitativas la prueba Chi-Cuadrado de Pearson. Se establece como nivel de significación un valor de $p < 0,05$.

3.9 Presupuesto

Instalaciones

Se utilizará una sala en la asociación AFA para las reuniones con los cuidadores y la sala de ordenadores de la Universidad de Oviedo del centro de Enfermería y Fisioterapia. Los gastos de luz, limpieza, etc., serán asumidos por las mismas	0€
---	-----------

Materiales

Fotocopias A4 (gasto por fotocopia 0.03) 1988 fotocopias correspondientes a las solicitudes de colaboración que se envían a todos los cuidadores afiliados al centro. 2018* fotocopias correspondientes a las encuestas y el consentimiento informado.	120,18€
Sobres y sellos (precio/unidad sello = 0.45, coste de 2000 sobres (13,11 paquete de 500 sobres) 1998** sobres y 1998 sellos para contactar con el total de afiliados con el fin de solicitar su colaboración.	951,54€
Telefonía Se contratarán dos líneas de la tarifa "sin fin" de con un coste de 23,20	278,4€
Archivadores (precio /unidad = 1,76€) Para almacenar los cuestionarios se necesitarán 2	3,52€
Material informático y software: se utilizará el ordenador y software estadístico disponible en la sala de ordenadores de la Universidad de Oviedo en el Centro de Enfermería y fisioterapia. La impresora y el portátil será puesta por el investigador principal	0€

**Estimando que 10 personas no puedan ir al centro a realizar los cuestionarios, por 3 hojas que llevaría cada cuidador.*

***Estimando que 10 personas no puedan ir al centro a realizar los cuestionarios y sea necesario mandárselo por correo postal.*

Viajes

Gastos de gasolina estimados	300€
------------------------------	-------------

PRESUPUESTO TOTAL	1653,64€
--------------------------	-----------------

3.8 Cronograma

La presente investigación tendrá una duración de 14 meses , empezando en enero del 2016 hasta marzo del 2017.

	2016												2017		
	E	F	M	A	M	JN	JL	A	S	O	N	D	E	F	M
Revisión bibliográfica sobre el tema	■	■													
Diseño de la investigación			■	■											
Solicitud de permisos					■										
Recogida de datos						■	■		■	■					
Tratamiento estadístico de los datos											■	■			
Elaboración de resultados													■		
Discusión y conclusiones														■	■

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Ministerio de ciencia e innovación; 2011.
2. Fundación Alzheimer España [sede Web]*. Madrid: Santiago Toledano; 2014 [actualizado 25 Noviembre 2015; acceso 15 de febrero de 2016]. Clasificación de Demencias. Disponible en:
<http://www.alzfae.org/component/k2/136-radio-fae/145-clasificacion-demencias>.
3. Herrera Martínez CM, Fernández Tejera C, Noa Machado MD, García Méndez E, Vales Almodovár M, Lantigua Cruz A. Epidemiología genética del envejecimiento asociado a la enfermedad de Alzheimer en pacientes de Santa Clara. *Medicentro*. 2011; 15 (4).
4. Reitz C, Brayne C, Mayeux R. 2011. Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol*. 2011; 7(3): 137–152.
5. Neurodidacta [sede Web]*. Madrid: Dr. Marcos Llanero Luque; 2012 [acceso 20 de febrero de 2016]. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Disponible en:
<http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/alzheimer/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/enfermedad-alzheimer-otras-demencias/conceptos>.
6. Alberca Serrano R. Demencias: Diagnóstico y tratamiento. Barcelona: Masson; 1998
7. Servicio Canario de la Salud. Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Consejería de Sanidad, Servicio Canario de la Salud, Dirección General de Programas Asistenciales; 2011.

8. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. Washington, D.C.: OPS; 1995. Publicación Científica: 554.
9. Arrieta Antón E, Fernández Pascual L, González Rodríguez V, Goñi Imizcoz M, Guerrero Díaz MT, López Merino P, Trigueros Aguado P et Al. Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria. Valladolid: Gerencia Regional de salud; 2007.
10. Martínez J. & Khachitarian Z. Alzheimer XXI: ciencia y sociedad. Barcelona: Masson; 2001.
11. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV TR. Barcelona: Masson; 2001.
12. Peña Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos. Barcelona: Fundación " la Caixa"; 1999.
13. Serrano CD. Enfermedad de Alzheimer. Carta de la salud. 2001; (60): 1-3.
14. Hernández Rodríguez G, Millán Calenti JC. Ancianidad, Familia y Enfermedad de Alzheimer. A Coruña: Universidad de A Coruña; 2000.
15. Flórez Lozano JA, Adeva Cándenas J, García MC, Gomez MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Madrid: Jano. 1997; 53: 53-8.
16. Alonso Cuenca RM, González González JM. La familia como nuevo reto de los cuidados hospitalarios. Rev Paraninfo digital [revista en Internet]*2011 [acceso 12 de febrero de 2016]; 11. Disponible en: <http://www.index-f/para/n11-12/012c.php>

17. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm. 2009 ; 27(1): 96-102.
18. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22(2): 56-61.
19. Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con enfermedad de Alzheimer. Aquichán. 2012; 12(1): 62-76.
20. Ferré Grau C, Rodero Sanchez V, Vives Relats C, Cid Buera D, Aparicio Casals MR, Boqué Cavallé M. La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la teoría de la incertidumbre. Enferm Comunitaria [revista en Internet]* 2010 [acceso 15 de febrero de 2016]; 6(1). Disponible en:
<http://www.index.com/comunitaria/v6n1/ec7116.php> 30 Cuidadores informales de personas con Alzheimer: necesidades percibidas.
21. De La Cuesta Benjumea C. “una vida que no es normal”: el contexto de los cuidadores familiares en la demencia. Index Enferm [revista en Internet]* 2011 [acceso 15 de febrero de 2016]; 20(1-2): 41- 45. Disponible en:
<http://www.index-f.com/index-enfermería/v20n1-2/7369.php>
22. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2005.
23. Martínez Qués A.A. La dependencia, los cuidadores y la necesidad de formación. Enferm Docente. 2007; 87: 2-4.

24. Secanilla E, Bonjoch María, Galindo M, Gros L. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *Eur. J. investg. health psychol. educa.* 2011; 1(3): 105-118.
25. De la Cuesta Benjumea C. La artesanía del cuidado: cuidar a un familiar con demencia avanzada. *Enferm Clin.* 2005; 15(6): 335-342.
26. Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer Real Invest Demenc* 2007; 35: 30-37.
27. Ubierno Ubierno MC, Regoyos Ruiz S, Vico Gavilán MV, Reyes Molina R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin* 2005; 15(4): 199-205.
28. Molina Linde J, Iáñez Velasco M, Iáñez Velasco B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud* 2005; 15(1): 33-43.
29. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* 2004; 33(2): 61-6.
30. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana enfermer [revista en Internet]** 2008 [acceso 27 de febrero de 2016]; 34(3). Disponible en:
http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol34_3_08/spu08308.htm
31. Garre J, López S, Vilalta J, Turón A, et Al. Care's burden and depressive symptoms in patients with Alzheimer's disease. *Neurology Journal* 2002; 34(7): 601-607.
32. Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, Lance CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(2): 255-261.

33. Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci* 2005; 59(4): 473-480
34. Mateos Granados A. Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Servicio Canario de Salud; 2003.
35. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003; 129: 946-972.
36. Ramos Cordero P, Serrano Garijo P, Ribera Casado JM, Bermejo Pareja F, Vega Quiroga S, Gil Gregorio P et Al. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Detección y cuidados en personas mayores. Madrid: Dirección General de Salud Pública y Alimentación. 2007
37. Garre Olmo J, Hernández Ferándiz M, Lozano Gallego M, Vilalta Franch J, Turón Estrada A, Cruz Reina MM et Al. Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología* 2000; 31: 522-527.
38. Márquez González M, Losada Baltar A, Peñacoba Puente C, Romero Moreno R. El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol (Barcelona)*. 2009; 44: 251-255.
39. Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Prevención y cuidados en el "Síndrome del cuidador"*. *Enfermería Científica*. 2004; 264-265: 16-22.
40. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, Márquez González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas

con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006.

41. Raschick M, Ingersoll-Dayton B. The costs and rewards of caregiving among aging spouses and adult children. *Family Relations*. 2004; 53: 317-325.
42. Ubierno MC, Regoyos S, Vico MV, Reyes R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin* 2005; 15(4): 199-205.
43. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-655.
44. Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M, López López A, Sánchez Colodrón M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología* 1998; 14(2): 229-248.
45. Cid Ruzafa J, Damián Moreno J. Valoración de la Discapacidad física: El índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública [revista en Internet]** 1997 marzo-abril. [acceso 10 de febrero de 2016]; 71: 127-137. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/revista_cdrom/VOL71/71_2_127.pdf.
46. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de salud [sede Web]*. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2014[actualizado el 7 de octubre de 2014; acceso 25 de febrero de 2016]. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5.

47. González M, Ibáñez I. Cuestionario de Salud General (GHQ-12): comparación de dos modelos factoriales. Revista Psiquiatria.com [revista en internet]*2001 [acceso el 12 de febrero de 2016], 5(1). Disponible en:

<http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatriacom/article/viewFile/533/512/>.

48. Lobo A, Muñoz PE. Cuestionario de salud general de Goldberg: Guía para el usuario de las distintas versiones. Barcelona: Masson; 1996.

5. ANEXOS

ANEXO I

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y FAMILIARES

NOMBRE:

1. EDAD: _____ Años

2. SEXO: Hombre Mujer

3. NIVEL EDUCATIVO: Sin estudios
 Estudios primarios
 Estudios secundarios
 Formación profesional
 Estudios Universitarios

4. SITUACION LABORAL: Estudiante
 Ama/o de casa
 Desempleado/a
 Trabajador/ra en activo
 Jubilado/a

5. INGRESOS ECONOMICOS FAMILIARES: Sin ingresos
 Cobro prestación del INEM
 Ingresos entre 9000/15000 euros/año
 Ingresos entre 15000/20000 euros/año
 Ingresos de más de 20000 euros/año

6. ESTADO CIVIL: Soltero/a
 Casado/a
 Divorciado/a
 Viudo/a

7. Nº DE HIJOS:

8. ¿TIENE MENORES DEPENDIENTES A SU CARGO? : Si No

9. PARENTESCO CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER: Hijo/a
 Esposo/a
 Nuero/a
 Otros

10. ¿SE HA VISTO AFECTADA SU ACTIVIDAD LABORAL POR EL CUIDADO DEL ENFERMO?:

Si No

11. ¿RECIBE AYUDA EXTERNA PARA EL CUIDADO DE ALGUNA INSTITUCION PÚBLICA O PRIVADA?: Si No

12. ¿CUANTAS HORAS DEDICA AL CUIDADO DEL ENFERMO?:

< de 5 al día de 5 a 8 al día de 8 a 12 al día > de 12 al día

13. AÑOS DE EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD:

< de 2 años de 2 a 6 años de 6 a 10 años > de 10 años

14. VALORÉ SU VINCULACIÓN AFECTIVA CON EL ENFERMO ANTES DE INICIAR EL CUIDADO:

Sin Vinculación Poca vinculación Mucha vinculación

ANEXO II

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

<p>Entrevista sobre la carga del cuidador Nombre Fecha</p> <p><i>INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten , a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe indicar con que frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense de que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</i></p> <p>0 = NUNCA. 1 = RARA VEZ. 2 = ALGUNAS VECES.</p> <p>3 = BASTANTES VECES. 4 = CASI SIEMPRE</p>
1. ¿ Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿ Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted ?
3. ¿ Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia ?
4. ¿ Se siente avergonzado por la conducta de su familiar ?
5. ¿ Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar ?
6. ¿ Piensa de que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia ?
7. ¿ Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar ?
8. ¿ Cree de que su familiar depende de usted ?
9. ¿ Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar ?
10. ¿ Cree de que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar ?
11. ¿ Cree de que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar ?
12. ¿ Cree de que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar ?
13. ¿ Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar ?
14. ¿ Cree de que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende ?
15. ¿ Cree de que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos ?
16. ¿ Cree de que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo ?
17. ¿ Siente de que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar ?
18. ¿ Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?
19. ¿ Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar ?
20. ¿ Cree que debería hacer más por su familiar ?
21. ¿ Cree que podría cuidar mejor de su familiar ?
22. Globalmente ¿ Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar ?

ANEXO III

ESCALA DE BARTHEL (Valoración de las actividades básicas de la vida diaria)

PARÁMETRO	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNT.
COMER	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc ...	5
	- Dependiente	0
LAVARSE	-Independiente: entra y sale solo al baño	5
	-Dependiente	0
VESTIRSE	-Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.	10
	-Necesita ayuda	5
	-Dependiente	0
ARREGLARSE	-Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse etc...	5
	-Dependiente	0
DEPOSICIONES	-Continencia normal	10
	-Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas.	5
	-Incontinencia	0
MICCIÓN	-Continencia normal o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta.	10
	-Un episodio diario como máximo de incontinencia o necesita ayuda para cuidarse la sonda.	5
	-Incontinencia	0
USAR EL RETRETE	-Independientemente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa.	10
	-Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo.	5
	-Dependiente.	0
TRASLADARSE	-Independiente para ir del sillón a la cama.	15
	-Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo.	10
	-Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo.	5
	-Dependiente.	0
DEAMBULAR	-Independiente, camina solo.	15
	-Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 m.	10
	-Independiente en silla de ruedas sin ayuda.	5
	-Dependiente	0
SUBIR Y BAJAR ESCALONES	-Independiente para bajar y subir escalones.	10
	-Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo.	5
	-Dependiente.	0

ANEXO IV

Cuestionario de salud general (GHQ12)

Nos gustaría saber cómo se ha sentido, en general, las dos últimas semanas. Por favor responda todas estas preguntas marcando la alternativa que más se acerca a cómo usted se siente. Recuerde que queremos conocer acerca de molestias o quejas recientes, no aquellas que ha tenido en el pasado. Es importante que conteste a todas las preguntas. Gracias por su colaboración.

1.- ¿Recientemente, ha sido capaz de concentrarse en lo que hace?

Mejor que de costumbre

Igual que de costumbre

Menos que de costumbre

Mucho menos que de costumbre

2.- ¿Recientemente, ha perdido mucho sueño por preocupaciones?

No, en absoluto

No más que lo usual

Algo más que lo usual

Mucho más que lo usual

3.- ¿Últimamente, se ha sentido usted una persona útil para los demás?

Más que de costumbre

Igual que de costumbre

Menos útil que de costumbre

Mucho menos útil

4.- ¿Recientemente, se siente capaz de tomar decisiones?

Más que lo usual

Igual que lo usual

Menos que lo usual

Mucho menos capaz

5.- ¿ En el último tiempo, se ha sentido constantemente bajo tensión?

No, en absoluto

No más que de costumbre

Algo más que de costumbre

Mucho más que de costumbre

6.- ¿En el último tiempo, ha sentido que no puede solucionar sus problemas?

No, en absoluto

No más que de costumbre

Algo más que de costumbre

Mucho más que de costumbre

7.- ¿En el último tiempo, ha podido disfrutar de la vida diaria?

Más que de costumbre

Igual que de costumbre

Menos que de costumbre

Mucho menos

8.- ¿Recientemente, se ha sentido capaz de enfrentar los problemas?

Más que lo habitual

Igual que lo habitual

Menos capaz que lo habitual

Mucho menos capaz

9.- ¿Recientemente, se ha sentido triste o deprimido?

No, en absoluto

No más que de costumbre

Algo más que de costumbre

Mucho más que de costumbre

10.- ¿Recientemente, ha estado perdiendo confianza en si mismo?

No, en absoluto

No más que de costumbre

Algo más que de costumbre

Mucho más que de costumbre

11.- ¿En el último tiempo, ha sentido que usted no vale nada?

No, en absoluto

No más que lo habitual

Algo más que lo habitual

Mucho más que lo habitual

12.- ¿En el último tiempo, se ha sentido feliz, considerando todas las cosas?

Más que lo habitual

Igual que lo habitual

Menos que lo habitual

Mucho menos que lo habitual

ANEXO V

HOJA INFORMATIVA: “ESTUDIO SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE ENFERMOS DE ALZHEIMER”

Estimado cuidador;

Mi nombre es Aida García Ardura soy Diplomada Universitaria en Enfermería y me pongo en contacto con usted como socio que es de la asociación Asturiana de Alzheimer para pedirle su participación en un trabajo de investigación, que se llevara a cabo en dicha asociación entre los meses de enero del 2016 y marzo de 2017 por la Universidad de Oviedo con cuidadores principales de enfermos de Alzheimer.

La finalidad del estudio es evaluar el nivel de sobrecarga percibida en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer afiliados a la Asociación Alzheimer de Asturias (AFA), así como conocer las características sociodemográficas y familiares que influyen en la sobrecarga de los cuidadores; con el propósito de tener una percepción real de las necesidades que vosotros, los cuidadores, podáis tener y con ello poder mejorar el apoyo prestado, mediante charlas de informativas, terapias de intervención, formación complementaria del cuidado, etc...

Las personas interesadas en participar en dicho estudio deberán contactar telefónicamente con la Asociación en el horario marcado a través de números de móvil que les facilitaremos a continuación. En dicha llamada se harán una serie de preguntas en relación a los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Las personas que cumplan dichos criterios, serán citadas a una de las reuniones programadas en la asociación entre los meses de junio, julio, septiembre o octubre del 2016. En estas reuniones se les informará sobre la investigación y se les pasarán los cuestionarios de evaluación para su cumplimentación. El tiempo estimado para ello es de 20 minutos aproximadamente.

En el caso de que usted no pueda acudir a la asociación pero si tenga voluntad de participar en dicho estudio, se concertará, si lo desea, una entrevista en su domicilio lo se les hará llegar las escalas y el consentimiento para que nos los devuelvan por correo postal.

El equipo de investigación usará la información recabada con fines de estudio. Se mantendrá en todo momento el anonimato y confidencialidad de la información recogida, de acuerdo a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y el R.D. 994/99 y los resultados podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión.

Para cualquier duda puede contactar telefónicamente con los números abajo indicados en horario de 9-13 / 15-19 o directamente con la Asociación Alzheimer de Asturias.

Agradecemos su colaboración, atentamente:

Aida García Ardura, Diplomada Universitaria en Enfermería
Universidad de Oviedo

**Teléfonos de
contacto:
679632038
656783412
699112873**

ANEXO VI

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO

Título: Sobrecarga del Cuidador Principal de Enfermos de Alzheimer

Investigador principal: Aida García Ardura

Organismo: Universidad de Oviedo

Lugar de realización: Asociación Alzheimer de Asturias

El siguiente estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias. La participación en este estudio es completamente voluntaria. Vd. puede decidir no participar. Si decide hacerlo, debe leer antes atentamente este documento.

INFORMACIÓN SOBRE EL ESTUDIO

El objetivo del estudio es Evaluar el nivel de sobrecarga percibida en cuidadores principales de enfermos de Alzheimer afiliados a la Asociación Alzheimer de Asturias (AFA), así como conocer las características sociodemográficas y familiares que influyen en la sobrecarga de los cuidadores; determinar la influencia del nivel de dependencia del enfermo en la sobrecarga percibida del cuidador y evaluar la relación entre el nivel de salud mental de los cuidadores principales y el nivel de sobrecarga percibida.

Para participar en el mismo solo tendrá que cubrir 3 cuestionarios de preguntas, la duración estimada del mismo es de unos 20 minutos. El equipo de investigación usará la información recabada con fines de estudio. Los datos serán tipificados de forma **anónima y confidencial** y los resultados podrán ser remitidos a publicaciones científicas para su difusión. El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para Vd. en caso de no aceptar.
- Si decide participar puede retirarse en el momento que lo desee.
- No tendrá que hacer gasto alguno y no recibirá pago por su participación.
- La información obtenida en este estudio, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Al cubrir el consentimiento puede poner su nombre o su DNI si lo prefiere, **NO OLVIDE FIRMARLO**
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Firma del participante

Oviedo a ___ de _____ de 2016

Firma del investigador

Oviedo a ___ de _____ de 2016

