

## Proyecto de intervención de enfermería en Atención Primaria en el cuidador informal del enfermo con alzhéimer

Laura Navarro del Río

Enfermera. Servicio de Urgencias. Clínica Montpellier. Zaragoza. Dirección de contacto: lauranavarro775@gmail.com

### Resumen

**Objetivo:** el proyecto tiene como objetivo principal evaluar el impacto de una intervención educativa grupal para mejorar la calidad de vida y disminuir el nivel de sobrecarga de los cuidadores de enfermos con alzhéimer.

**Método:** se trata de un ensayo clínico controlado con asignación aleatoria de los participantes (grupo control y grupo de intervención). Los sujetos de estudio son los cuidadores de pacientes diagnosticados de demencia con escala de deterioro global de Reisberg superior a 4. El programa de intervención consta de ocho sesiones semanales utilizando como instrumento de medición de resultados la escala de Zarit y el cuestionario EUROQOL.

**Resultados:** al tratarse de un proyecto de investigación no hay resultados actualmente.

**Conclusiones:** la dependencia es uno de los problemas sociosanitarios que va en aumento debido al elevado índice de envejecimiento de la población. El cuidador informal proporciona un apoyo al paciente dependiente muy importante y un ahorro significativo al sistema sanitario. El compromiso de cuidar tiene importantes costes materiales y emocionales.

Realizar estudios más amplios para garantizar medidas de apoyo y ayudas al cuidador.

**Palabras clave:** cuidadores; ansiedad; enfermedad de Alzheimer; educación en salud.

### Abstract

**A nursing intervention project in primary care with informal caregivers for patients with Alzheimer disease**

**Purpose:** the main aim of this project is to evaluate the impact of a group educational intervention to improve quality of life and reduce the burden of caregivers of patients with Alzheimer disease.

**Methods:** a controlled clinical trial with participants been randomized to a control group and an intervention group. Participants were caregivers of patients with dementia showing a Reisberg global impairment score higher than 4. The intervention program included eight weekly sessions in which Zarit scale and EUROQOL questionnaire were used to measure outcomes.

**Results:** this is a research project; no results are currently available.

**Conclusions:** dependency is an increasing social and health issue due to the high aging rate in our population. Informal caregivers provide an important support to dependent patients and allow significant savings to be achieved by the healthcare system. Commitment to care has significant material and emotional costs.

Larger studies are needed to ensure support measures and assistance to caregivers.

**Key words:** caregivers; anxiety; Alzheimer's disease; health education.

## Introducción

La demencia es un trastorno progresivo de pérdida de la memoria y de la capacidad cognitiva, suficientemente grave como para disminuir la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (1,2).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó en 2012 que, en el ámbito mundial, 35,6 millones de personas presentaban demencia y que este número se duplicaría para el año 2030 y que se triplicaría para el 2050 (3-5).

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más común. Se trata de una patología degenerativa de las capacidades cognitivas y funcionales, progresiva, de lenta evolución y sin cura (5-9).

El factor de riesgo más conocido es el envejecimiento, la prevalencia de esta enfermedad se eleva exponencialmente entre las personas mayores de 65 años (6-10).

En la actualidad en España, la enfermedad de Alzheimer afecta a 600.000 personas (11-13).

Habitualmente se llega a su diagnóstico en fases avanzadas de la enfermedad, precisamente cuando la eficacia de cualquier tratamiento es prácticamente nula. Es por ello que una detección precoz de la enfermedad así como la aplicación de terapias de estimulación cognitivas y físicas precoces serán el factor clave para obtener un impacto directo sobre la mejora de la calidad de vida de los enfermos, retrasando el tiempo de aparición de las complicaciones y sobre la calidad de vida de los familiares cuidadores (10,15,16).

La repercusión de la enfermedad no solo es para la persona afectada, sino también para aquellas que cuidan del enfermo. Cuidar de un enfermo de estas características supone una alteración en los roles y las tareas, que puede derivar en unas consecuencias físicas, psicológicas, sociales y financieras (17-19).

La carga económica de la enfermedad de Alzheimer es muy alta, hay estudios en España que explican el número de casos y costes formales según el grado y el grado de dependencia ocasionados por esta enfermedad. En Guipúzcoa en el año 2014, el coste total de esta enfermedad ascendía a 120,55 millones anuales, de los cuales 34,7 millones de euros anuales correspondían al coste formal y 85,85 millones de euros que no aportaban las arcas públicas eran asumidos por los familiares (suponiendo un 71% del coste total de la enfermedad de Alzheimer) (20).

A pesar de la puesta en marcha de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la estructura familiar sigue siendo el principal soporte de este tipo de personas (17,20).

La labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de estas personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones (21).

El interés por el cuidador informal, en el ámbito de las demencias, ha experimentado un notable incremento en las últimas décadas debido a varias razones: en primer lugar, por un importante aumento en la prevalencia de esta enfermedad (lo que lleva asociado un crecimiento en la demanda de cuidados por parte de estos pacientes); en segundo lugar, por el cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadores informales y, finalmente, por las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social (22).

Muchas son las personas en España que dedican parte de su tiempo a cuidar a estas personas dependientes. La mayoría de los cuidadores son mujeres. De entre las mujeres cuidadoras, unas son hijas, otras son esposas y otras son nueras de la persona cuidada. La edad media de los cuidadores ronda los 52 años. En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (3,23-26).

En el instante que la enfermedad de Alzheimer irrumpe en el seno de una familia, esta se convierte en el pilar básico del cuidado del enfermo. Son los miembros de la familia los que se encargan de prestar los cuidados, los cuales irán aumentando en número y dificultad a medida que avance la enfermedad (12). Estas personas son descritas habitualmente como segundas víctimas de esta enfermedad debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para que pueda seguir viviendo dignamente. Cuidar de un familiar con demencia es un proceso complejo y en ocasiones va a verse afectada la calidad de vida del cuidador. Muchos de los familiares que cuidan del enfermo han de adoptar nuevos estilos de vida para poder afrontar las necesidades y la nueva situación (27,29). Los familiares que cuidan a personas con demencia están en riesgo de desarrollar problemas psicológicos y emocionales como depresión, ansiedad y estrés, además de verse afectada su satisfacción con la vida. Asimismo, los familiares que cuidan de personas con estas características están en riesgo de padecer una elevada sobrecarga, pudiendo experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, miedo, dolor, tristeza, etc. (18,28-30).

La sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (27,30).

Las intervenciones que van dirigidas a los cuidadores de ancianos con demencia y que se realizan para minimizar este problema pueden consistir en (31):

- Fomentar que el cuidador disponga de tiempo libre. Por ejemplo, los centros de día donde el enfermo es atendido por profesionales de la salud.
- Los grupos de autoayuda, donde unos cuidadores proporcionan consejos y ayudan a otros cuidadores.
- Programas psicoeducativos, donde se entrena a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado.
- Programas psicoterapéuticos que se diferencian de los psicoeducativos en que se presta una especial atención al desarrollo y mantenimiento de una relación terapéutica con los cuidadores. Además, las intervenciones que incluyen la adquisición de las habilidades en los cuidadores como objetivo de su programa y dan información sobre la enfermedad, tienen un mayor beneficio que aquellos que solo usan la educación.

Cabe mencionar que a pesar de las numerosas iniciativas y el creciente interés de los diferentes profesionales en el desarrollo de estudios de intervención, orientados a dar soporte a los cuidadores informales, diseñados para aliviar la sobrecarga y la depresión y otros efectos relacionados con la salud de los cuidados, se dispone de muy escasa evidencia de los resultados obtenidos. Es debido a que en la mayoría de los estudios no se ha determinado la eficacia de dichas intervenciones y, además, la metodología empleada no permite generalizar sus resultados (32,33).

Así pues, con este estudio se pretende:

- Evaluar el impacto de una intervención educativa grupal para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de enfermos con alzhéimer.
- Evaluar el impacto de una intervención educativa grupal para disminuir el nivel de sobrecarga de los cuidadores de enfermos con alzhéimer.
- Identificar y definir el nivel de calidad de vida basal de los cuidadores de pacientes con alzhéimer en el este medio.
- Identificar y concretar el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con alzhéimer en este medio.
- Proporcionar información, apoyo emocional y soporte al cuidador, paciente y familia.

## Metodología

La hipótesis del trabajo es la siguiente: una intervención educativa grupal es efectiva en la mejora de la calidad de vida y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de enfermos con alzhéimer.

### Emplazamiento

La intervención grupal destinada al cuidador de pacientes con alzhéimer se pretende llevar a cabo a lo largo de todo el año 2018 en el sector sanitario Zaragoza III, cumpliendo una serie de actividades que se comentan más adelante.

El sector sanitario Zaragoza III tiene una población de 295.000 habitantes aproximadamente. Este sector incluye: 15 centros de salud rurales, siete centros de salud urbanos, CRP Nuestra Señora del Pilar, dos centros de Salud Mental, CME Inocencio Jiménez, CME Ejea, CME Tarazona y el HCU Lozano Blesa.

### Diseño

Ensayo clínico controlado con asignación aleatoria de los participantes a dos ramas: grupo control y grupo de intervención.

Dicho reparto se realizará a través de la aplicación de asignación aleatoria de sujetos a través del programa estadístico Epidat 3.1.

## Sujetos de estudio

### *Criterios de inclusión*

Los sujetos de estudio son los cuidadores informales de pacientes con alzhéimer diagnosticados de demencia con escala de deterioro global de Reisberg superior a cuatro y que residan en la zona de influencia del sector sanitario Zaragoza III.

### *Criterios de exclusión*

- Imposibilidad para la asistencia a las sesiones.
- Barreras idiomáticas insalvables que impidan el seguimiento de las sesiones.
- No cumplimentación de consentimiento informado.

## Tamaño muestral

En función a los datos de sobrecarga del cuidador de Corbalán et al. (27), y esperando una mejora de la sintomatología del 10% en el grupo de intervención, serán necesarios 58 participantes por grupo para un nivel de confianza del 95% y una potencia del 80%.

## Intervención

### *Grupo control*

Recibirán la información y ayuda que se presta habitualmente en su centro de salud respectivo.

### *Grupo de intervención*

La intervención consta de una visita inicial domiciliaria para conocer el entorno de la persona con enfermedad y para proponer la invitación de participar en la investigación. El contenido de la visita se muestra seguidamente en el Cuadro 1.

La metodología consiste en sesiones semanales durante dos meses, de 90 minutos cada una, repartidas en tres partes: explicar un temario, responder dudas y debatir. El contenido completo de las sesiones se muestra en el Cuadro 2.

Este modelo de intervención es único para todas las personas que participan.

Tras la finalización de las sesiones se efectuará a los participantes del grupo de intervención una encuesta para valorar su satisfacción.

**Cuadro 1.** Contenido de la visita inicial domiciliaria

INTERLOCUTORES	TIEMPO	CONTENIDO
Profesional de enfermería Cuidador informal Familiares directos	20-30 min	Comprobar la situación actual de la persona con enfermedad: diagnóstico, estado, tratamiento farmacológico y evolución
		Preguntar sobre las expectativas del cuidador: opinión sobre la enfermedad, dudas, miedos, recursos personales o ayudas disponibles y necesidades del cuidador
		Verbalizar la total disponibilidad del equipo y pedir su colaboración (es necesario que los investigadores estén informados puntualmente si se precisan cambios)
		Entregar el consentimiento para participar en el estudio: grupo de intervención
		Cumplimentar los cuestionarios de Zarit y EUROQOL

**Cuadro 2.** Contenidos de las sesiones de los grupos de apoyo

RESPONSABLES	SESIONES	TIEMPO	CONTENIDO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	RECURSOS MATERIALES
Dos profesionales de enfermería del equipo de Atención Primaria (formación en dinámica de grupos y conocimientos sobre las demencias)	Ocho sesiones teórico-prácticas	Primera parte (15-20 min)	Explicación de un tema en cada sesión:	Lección magistral Vídeo Discusión	Artículos Fichas Vídeo Proyección del temario Folletos
			1- Vídeo sobre la presentación enfermedad y constitución del grupo		
			2- Diagnóstico de las demencias y fases de la enfermedad		
			3- La familia ante la enfermedad		
			4- Normas de seguridad y cuidados del enfermo		
			5- Psicoestimulación de los enfermos con demencia		
			6- Aspectos legales y recursos		
			7- Problemas médicos asociados y tratamientos		
		8- Prevención del estrés y sobrecarga del cuidador			
		Segunda parte (15-20 min)	Responder de manera pedagógica las dudas generadas en los cuidadores	Lluvia de ideas	
Tercera parte (50-60 min)	Dinámica abierta para facilitar la comunicación entre los miembros del grupo	Discusión			

**Variables**

*Variables intervinientes*

- Género del cuidador.
- Edad del cuidador y de la persona dependiente.
- Grado de parentesco entre el cuidador y la persona dependiente.
- Tiempo como cuidadores (años).
- Tiempo dedicado al día a cuidar a la persona dependiente.

*Variable independiente*

- Pertenencia al grupo de intervención o grupo control (intervención educativa grupal vs. manejo habitual).

*Variables de resultado*

- Nivel de sobrecarga: puntuación en la escala de Zarit.
- Calidad de vida: puntuación en el cuestionario de EUROQOL.
- Nivel de satisfacción con la intervención.

### Instrumentos empleados en la obtención de datos

La escala de deterioro global de Reisberg (Anexo 1) sirve para detectar en qué fase de la demencia se encuentra el paciente, esta escala divide el proceso de la enfermedad en siete etapas basadas en la cantidad de declinación cognoscitiva. Es de gran ayuda para los cuidadores, puesto que facilita entender el progreso de la enfermedad, permite estar pendiente de posibles problemas potenciales y planear las necesidades futuras.

El cuestionario EUROQOL (Anexo 2) es un instrumento genérico de medida de la calidad de vida relacionada con la salud que permite detectar y cuantificar cambios en el estado de la misma. Consta de tres partes:

- La primera es una descripción del estado de salud en cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Se califican como 1 si no hay problemas en aquella dimensión, 2 si presenta algunos problemas y 3 si tiene muchos problemas.
- La segunda, el individuo puntúa su estado de salud en una escala visual analógica milimetrada o termómetro (TEVA), cuyos extremos son 0: peor estado de salud imaginable, y 100: mejor estado de salud imaginable.
- La tercera, el individuo puntúa 14 estados de salud en una escala exactamente igual a la anterior, entre estos se incluye el mejor estado, el peor y el estado inconsciente; así mismo se pide al paciente que indique en qué lugar de esta escala colocaría el estado de muerte. Esta parte se halla orientada a la obtención de valores sociales de los estados de salud.

La escala de Zarit (Anexo 3) se realiza al cuidador de una persona dependiente, es un cuestionario autoadministrado que sirve para medir el nivel de sobrecarga, una puntuación mayor de 56 puntos indica sobrecarga establecida.

La encuesta de satisfacción confeccionada *ad hoc* (Anexo 4).

En el Cuadro 3 se muestran los momentos de evaluación de cada una de las variables de estudio.

### Análisis de datos

El análisis de datos se llevará a cabo mediante el programa informático SPSS versión 21. La caracterización de la muestra se realizará a través de la media y la desviación típica para las variables cuantitativas, y el número y porcentaje para las cualitativas. Se utilizarán los test estadísticos t de *Student* o *U Mann Whitney* (si distribución no paramétrica) para comparar la información de las variables cuantitativas de ambos grupos (intervención y control). Para las variables cualitativas se utilizará la prueba Chi cuadrado (Test exacto de Fisher).

Para todas las pruebas se aceptará un valor de significación de un 5%.

**Cuadro 3.** Contenidos de las variables de estudio

VARIABLES	INSTRUMENTOS	CAPTACIÓN	1 MES	2 MESES	9 MESES
Variable sociodemográfica	Anamnesis				
Nivel de sobrecarga	Escala de Zarit				
Nivel de calidad de vida	Cuestionario EUROQOL				
Nivel de satisfacción	Cuestionario <i>ad hoc</i>				
 Visita domiciliaria de enfermería  Visita en Atención Primaria					

**Consideraciones éticas**

Esta investigación se llevará a cabo teniendo en cuenta los principios éticos y legales propuestos en la Declaración de Helsinki para la investigación con seres humanos. Previamente a la puesta en marcha del estudio se solicitará la aprobación del protocolo y permisos, tanto del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA) como del Comité de Ética del Sector Zaragoza III.

**Cronograma**

En el Cuadro 4 se muestra el cronograma de actividades, que se llevará a cabo a lo largo del año 2018, desde la obtención de permisos y participantes hasta el análisis y redacción tras la intervención de enfermería, así como su divulgación en los medios (si precisa, tras 2018).

**Discusión y conclusiones**

**Dificultades y limitaciones**

- Imposibilidad de cegamiento.
- Posibles pérdidas de seguimiento.

**Conclusiones generales**

Se hace necesaria la realización de nuevos estudios más amplios, hay una elevada influencia en la calidad de vida relacionada con la atención a las demencias, esto lleva a la necesidad de conocer nuevos modelos de cuidado en este tipo de pacientes: número de personas implicadas, roles desarrollados, redes establecidas, problemas detectados, etc. Su conocimiento y descripción permitirán en última instancia, favorecer el desarrollo y la aplicación de las políticas de bienestar social y poder garantizar ayudas o medidas de apoyo al cuidador, tales como las que se sugieren en este estudio, que se hacen imprescindibles en el presente medio.

**Cuadro 4.** Cronograma

2018	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Obtención de permisos	■											
Reunión personal		■										
Formación profesional (taller)		■	■									
Captación			■		■							
Recogida de datos				■	■						■	
Implantación de las sesiones												
Análisis											■	
Redacción												■
Divulgación												→

## Bibliografía

- [1] Alzheimer's association. What is Dementia? [internet]. [cited 3 nov 2017]. Available from: <http://www.alz.org/what-is-dementia.asp>
- [2] Scott K, Barrett A. Dementia syndromes: evaluation and treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics* 2007; 7(4):407-22.
- [3] Pelayo Bando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de alzhéimer: la visión de las cuidadoras. *Biblioteca Lascasas* [internet] 2011 [citado 3 nov 2017]; (1). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0573.pdf>
- [4] World Health Organization. Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority [internet]. [cited 3 nov 2017]. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/)
- [5] Herrmann N, Harimoto T, Balshaw R, Lanctôt KL. Canadian Outcomes Study in Dementia (COSID) Investigators. Risk Factors for Progression of Alzheimer Disease in a Canadian Population: The Canadian Outcomes Study in Dementia (COSID). *Canadian Journal of Psychiatry*. jun 2015; 60(4):189-99.
- [6] Balbas Liaño VM. El profesional de Enfermería y el Alzheimer. *Nure Investigación*. [internet] 2005 [cited 3 nov 2017]; (13). Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/223/205>
- [7] Wattmo C, Londos E, Minthon L. Risk factors that affect life expectancy in Alzheimer's disease: a 15-year follow-up. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2014; 38(5-6):286-99.
- [8] Albellán Vidal MT, Agüera Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Monfort C, Amer Ferrer G, et al. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias [internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011. [citado 3 nov 2017]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)
- [9] Alzheimer's association. What is Alzheimer? [internet]. [cited 3 nov 2017]. Available from: [http://www.alz.org/alzheimers\\_disease\\_what\\_is\\_alzheimers.asp](http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp)
- [10] Ribera Casado JM, Cruz-Jentoft AJ (eds.). *Geriatría en Atención Primaria*. 4ª ed. Madrid: Grupo Aula Médica; 2008.
- [11] Sociedad Española de Neurología. La enfermedad de Alzheimer afecta a unas 600.000 personas en España 2015. *Psiquiatría.com* [internet]. [citado 3 nov 2017]. Disponible en: [https://www.psiquiatría.com/alzheimer\\_y\\_demencia/la-enfermedad-de-alzheimer-afecta-a-unas-600-000-personas-en-espana/](https://www.psiquiatría.com/alzheimer_y_demencia/la-enfermedad-de-alzheimer-afecta-a-unas-600-000-personas-en-espana/)
- [12] Esandi Larramendi N, Canga-Armayor N. Familia cuidadora y enfermedad de alzhéimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos* [internet] 2011 [citado 3 nov 2017]; 22(2). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2011000200002&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2011000200002&script=sci_arttext)
- [13] Parrilla A. Datos y cifras del alzhéimer que no se deben olvidar 2014. *Efesalud.com* [internet]. [citado 3 nov 2017]. Disponible en: <http://www.efesalud.com/noticias/datos-alzheimer-afectados-olvidar/>
- [14] Santaella Aceituno F, Liñán Lopéz M, Muñoz Haro I, Martínez Diz S, Gálvez López E, Gómez García E. Programa de estimulación y prevención del deterioro cognitivo y físico: "Ponle cara al alzhéimer". En: *Jóvenes y Salud. ¿Combatir o compartir los riesgos? XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud*. 6-7 noviembre 2014, Granada.
- [15] Bhat S, Acharya UR, Dadmehr N, Adeli H. Clinical Neurophysiological and Automated EEG-Based Diagnosis of the Alzheimer's Disease. *European Neurology* 2015; 74(3-4): 202-210.
- [16] Ben Hamido Silva F. Estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de alzhéimer. *Psicología.com* [internet] 2011. [citado 3 nov 2017]. Disponible en: <http://studylib.es/doc/5895957/estrategias-de-afrontamiento-en-cuidadores-de-enfermos-de>
- [17] Vérez Coteló N, Andrés Rodríguez NF, Fornos Pérez JA, Andrés Iglesias JC, Ríos Lago M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy practice* 2015; 13(2):521.
- [18] Darbà J, Kaskens L. Relationship between patient dependence and direct medical-, social-, indirect-, and informal-care costs in Spain. *Clinico Economics & Outcomes Research* 2015; 7:387-95.
- [19] Soto-Gordoa M, Arrospide A, Zapiain A, Aiarza A, Abecia LC, Mar J. El coste de la aplicación de la Ley de Dependencia a la enfermedad de Alzheimer. *Gaceta Sanitaria* [internet] 2014 [citado 3 nov 2017]; 28(5). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112014000500009&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112014000500009&lang=pt)
- [20] López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* [internet] 2009 [citado 3 nov 2017]; 2(7). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004)



- [21] Toribio Díaz ME, Medrano Martínez V, Moltó Jordá JM, Beltrán Blasco I. Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurología* 2013; 28(2):95-102.
- [22] Álvarez Embarba B, Quintano Pintado A, Rabadán Carrasco P. Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *Nure Investigación* [internet] 2012 [citado 3 nov 2017]; (56). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/562/551>
- [23] González Valentín A, Gálvez Romero C. Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos* [internet] 2009 [citado 3 nov 2017]; 20(1). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lang=pt)
- [24] Crespo López M, López Martínez J. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias [internet]. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Instituto de Mayores y Servicio Sociales. 2008. [citado 3 nov 2017]. Disponible en: <http://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>
- [25] Rubio Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso. *Gerokomos* [internet] 2014 [citado 3 nov 2017]; 25(3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2014000300003&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2014000300003&script=sci_arttext)
- [26] 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* [internet] 2011 [citado 3 nov 2017]; 23(3). Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>
- [27] Corbalán Carrillo MG, Hernández Vian O, Carré Catases M, Paul Galcerán G, Hernández Vian B, Marzo Duque C. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. *Gerokomos* [internet] 2013 [citado 3 nov 2017]; 24(3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2013000300005&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2013000300005&script=sci_arttext)
- [28] Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería* 2012; 18(1):29-41.
- [29] Forstmeier S, Maercker A, Savaskan E, Roth T. Cognitive behavioural treatment for mild Alzheimer's patients and their caregivers (CBTAC): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2015; 16:526.
- [30] Pérez Perdomo M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* [internet] 2008 [citado 3 nov 2017]; 7(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000300009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009)
- [31] Bohórquez Bueno VC, Castañeda Pérez BA, Trigós Serrano LJ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera FA. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Revista Cubana de Enfermería* [internet] 2011 [citado 3 nov 2017]; 27(3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005)
- [32] Lee CC, Czaja SJ, Schulz R. The Moderating Influence of Demographic Characteristics, Social Support, and Religious Coping on the Effectiveness of a Multicomponent Psychosocial Caregiver Intervention in Three Racial Ethnic Groups. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 2010; 65(2):185-94.
- [33] Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Rasmussen MLH, Keiding N, Rishøj S, et al. Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ* 2012; 345:e4693.

## Anexos

<b>Anexo 1.</b> Escala de deterioro global de Reisberg			
<b>ESTADIO</b>	<b>FASE CLÍNICA</b>	<b>CARACTERÍSTICAS FAST</b>	<b>COMENTARIOS</b>
GDS 1: ausencia de déficit cognitivo	Normal: MEC 30-35	Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos	No hay deterioro objetivo ni subjetivo
GDS 2: déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad. Olvido MEC 25-30	Déficit funcional subjetivo	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico, ni en su medio laboral ni situaciones sociales Hay pleno conocimiento y valoración de su sintomatología
GDS 3: déficit cognitivo leve	Deterioro límite. MEC 20-27	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos	Hay defectos claros. Manifestación en una o varias de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Haberse perdido en un lugar no familiar</li> <li>• Evidencia de rendimiento laboral pobre</li> <li>• Dificultad para recordar palabras y nombres</li> <li>• Tras la lectura retiene escaso material</li> <li>• Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor</li> <li>• Escasa capacidad para reconocer a personas nuevas que ha conocido</li> </ul> El déficit de atención es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva La negación como mecanismo de defensa, o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse Los síntomas se acompañan de ansiedad leve moderada
GDS 4: déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve. MEC 16-23	Déficit observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos, familiares o planificación de comidas cuando hay invitados	Defectos manifiestos en: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Olvido de hechos cotidianos o recientes</li> <li>• Déficit en el recuerdo de su historia personal</li> <li>• Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7</li> <li>• Incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas</li> </ul> Habitualmente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientación en tiempo y persona</li> <li>• Reconocimiento de caras y personas familiares</li> <li>• Capacidad de viajar a lugares conocidos</li> </ul> Labilidad afectiva Mecanismo de negación domina el cuadro

**Anexo 1.** Escala de deterioro global de Reisberg *(continuación)*

ESTADIO	FASE CLÍNICA	CARACTERÍSTICAS FAST	COMENTARIOS
GDS 5: déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada	Decremento en la habilidad de escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según ocasiones	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí en elegir la ropa Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombre de familiares) Es frecuente cierta desorientación en tiempo y lugar Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, desde 20 de 2 en 2 Sabe su nombre y en general el de su esposa e hijos
GDS 6: déficit cognitivo grave	MEC 10-19 Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave. MEC 0-12	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse, específicamente pueden identificarse cinco subestadios siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disminución de la habilidad de vestirse solo</li> <li>• Disminución de la habilidad para lavarse solo</li> <li>• Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo</li> <li>• Disminución de la continencia urinaria</li> <li>• Disminución de la continencia fecal</li> </ul>	Olvida, a veces, el nombre de su esposa, de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporo-espacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria Puede presentar incontinencia Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
GDS 7: déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave. MEC 0	Pérdida del habla y la capacidad motora. Se especifican seis subestadios: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad de habla limitada, aproximadamente seis palabras</li> <li>• Capacidad de habla limitada a una única palabra</li> <li>• Pérdida de la capacidad de caminar solo sin ayuda</li> <li>• Pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda</li> <li>• Pérdida de la capacidad para sonreír</li> <li>• Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida</li> </ul>	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos

Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinàs J, Vila J, et al. CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. Atención Primaria. 2001; vol 27(1):49-53.

Anexo 2. Cuestionario EUROQOL		
<b>Movilidad</b> • No tengo problemas para caminar • Tengo algunos problemas para caminar • Tengo que estar en la cama	1 2 3	
<b>Cuidado personal</b> • No tengo problemas con el cuidado personal • Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme • Soy incapaz de lavarme o vestirme	1 2 3	
<b>Actividades cotidianas (tareas domésticas, ocio, etc.)</b> • No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas • Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas • Soy incapaz de efectuar mis actividades cotidianas	1 2 3	
<b>Dolor/malestar</b> • No tengo dolor ni malestar • Tengo moderado dolor o malestar • Tengo mucho dolor o malestar	1 2 3	
<b>Ansiedad/depresión</b> • No estoy ansioso ni deprimido • Estoy moderadamente ansioso o deprimido • Estoy muy ansioso o deprimido	1 2 3	
Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinàs J, Vila J, et al. CUIDA'L: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. Atención Primaria. 2001; vol 27(1):49-53.		

Anexo 3. Cuestionario de Zarit		
ÍTEM	PREGUNTA A REALIZAR	PUNTUCIÓN
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no tiene tiempo para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tienen que cuidar a su familiar y tiene además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?	

**Anexo 3.** Cuestionario de Zarit (continuación)

ÍTEM	PREGUNTA A REALIZAR	PUNTUCIÓN
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar de su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada como desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida privada se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a su casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Se siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hacer por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastante veces	3
Casi siempre	4

Puntuación más de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación a 56

Corbalán Carrillo MG, Hernández Vian O, Carré Catases M, Paul Galcerán G, Hernández Vian B, Marzo Duque C. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos [internet] 2013 [citado 3 nov 2017]; 24(3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2013000300005&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2013000300005&script=sci_arttext)

**Anexo 4. Encuesta de satisfacción confeccionada *ad hoc*.**

1. ¿Estaba usted bien informado del objetivo del proyecto al acudir al programa de intervención?

- Sí
- No
- Regular
- No contesta

2. ¿Considera satisfactorio el contenido y la información de las sesiones impartidas por los profesionales sanitarios?

- Sí
- No
- Regular
- No contesta

3. El personal sanitario le ha ofrecido información verbal y escrita acerca del problema tratado, ¿le ha sido útil dicha información?

- Sí
- No
- Regular
- No contesta

4. ¿El programa ofrecido ha respondido a sus dudas y expectativas?

- Sí
- No
- No contesta

5. ¿Qué le han parecido las instalaciones y el equipamiento del servicio? (limpieza, material, infraestructura...)

- Bien
- Mal
- Regular
- No contesta

6. ¿Qué aspectos del programa cree que pueden ser mejorados?

7. ¿Volvería a participar en el estudio?

- Sí
- No

¿Por qué? \_\_\_\_\_

8. ¿Cree que fue tratado correctamente por el personal sanitario?

- Sí
- No
- Regular
- No contesta

9. ¿Cómo puntuaría su estancia global en el programa? (del 1 al 10, siendo 1 muy mala y 10 muy buena)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. Comentarios y sugerencias