



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**EVALUACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN
DE ENFERMERÍA DIRIGIDA A
CUIDADORES DE PACIENTES CON
DEMENCIA**

Autora: Victoria Sánchez Ruifernández

Tutor: Agustín Mayo Íscar

Cotutor: Juan José Ailagás de las Heras

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. RESUMEN/ABSTRACT.....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	4
3. OBJETIVOS.....	8
4. HIPÓTESIS.....	9
5. INTERVENCIÓN PROPUESTA.....	9
6. INTERVENCIÓN GRUPO CONTROL.....	14
7. METODOLOGÍA.....	15
8. ÁSPECTOS ÉTICO-LEGALES.....	20
9. PLAN DE TRABAJO.....	20
10. EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR.....	21
11. APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS PREVISIBLES EN EL ÁREA DE SALUD.....	22
12. RECURSOS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO.....	22
13. PRESUPUESTO.....	23
BIBLIOGRAFÍA.....	24
ANEXOS.....	27

1. RESUMEN

La demencia es un síndrome clínico que afecta a la persona que lo padece y a su cuidador principal, aumentando su nivel de sobrecarga y en consecuencia disminución de la calidad de vida, aparición de depresión o incluso enfermedad. Por tanto es un grupo de riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y trastornos psiquiátricos, que interfieren en su vida normal.

El objetivo de este estudio es evaluar la eficacia de intervenciones dirigidas a cuidadores principales del paciente con demencia para reducir el nivel de sobrecarga e incrementar la calidad de vida de ambos, y así retardar la institucionalización temprana del enfermo.

Proponemos para su evaluación, un estudio experimental con asignación aleatoria de los individuos al grupo control y al grupo experimental. Los sujetos incluidos en el estudio serán los pacientes con demencia y sus correspondientes cuidadores principales, captados en consulta de enfermería de Atención Primaria de tres Zonas Básicas de Salud del mismo Área de Salud de Valladolid (Valladolid Oeste).

Las intervenciones incluidas en el programa para el cuidador principal se basarán en psicoeducación, cómo cuidarse, cómo cuidar y salidas de ocio. Y las intervenciones para el paciente con demencia tratan de estimular la función cognitiva.

ABSTRACT

Dementia is a clinical syndrome that affects the patient and their caregiver, increasing the level of caregiver burden. Thus, it decreases quality of life, it appears depression or even appears disease on caregiver. Therefore, the caregivers are a risk group to develop emotional problems and psychiatric disorders that affect their normal life.

The aim of this study is to evaluate the effectiveness of interventions on caregivers of patients with dementia to reduce their burden and to increase their quality of life of both and consequently it will decrease the early patient institutionalization.

Our proposal for its evaluation is an experimental study which includes randomized assignment of individuals to the intervention and to the control group.

People included in this study are patients with dementia and their caregivers. They will be selected from nursing place of Primary Care of three Basic Health Zone of the same Health Area of Valladolid (Valladolid West).

Interventions included in this program for caregivers based on psychoeducation, how to take care of yourself, how to care for patient and make healthy activities. Interventions for dementia patients will try to stimulate cognitive function.

Palabras clave: Demencia, cuidador principal, sobrecarga, depresión.

Key words: Dementia, caregiver, burden, depression.

2. INTRODUCCIÓN

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro adquirido que afecta a más de un dominio cognitivo, lo que condiciona una disminución funcional respecto a un nivel previo y que es lo suficientemente grave para afectar al funcionamiento personal y social. En la mayoría de los casos se añaden síntomas conductuales y psicológicos (1).

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es una entidad clínico-patológica de naturaleza degenerativa y evolución progresiva, que se caracteriza por producir deterioro cognitivo y funcional en fases avanzadas. Es el tipo de demencia más frecuente, representa hasta el 70% de los casos de demencia. El síntoma fundamental de la EA es la pérdida de memoria episódica, que se manifiesta inicialmente con una mayor dificultad para el registro de nueva información. Posteriormente se afectan aspectos del lenguaje, habilidades visoespaciales, capacidades constructivas, praxis motoras y funciones ejecutivas (1, 2).

Estudios epidemiológicos confirman que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia, de manera que tanto la prevalencia como la incidencia prácticamente se duplican cada 5 años a partir de los 65 años de edad (3).

El impacto de la demencia se produce directamente sobre el paciente, pero tiene una enorme repercusión sobre su entorno social y núcleo familiar (2).

Las personas que padecen demencia, mayoritariamente cuentan con una persona que cuida de ellos (cuidador informal principal) que con frecuencia es un miembro de su familia (cónyuge, hijo/a, etc.). En muchas ocasiones el cuidador informal describe su experiencia como estrés continuo y frustración, y a consecuencia de ello, desarrolla, la mayoría de las veces una disminución de calidad de vida, aparición de depresión o incluso enfermedad.

Todo lo previo se relaciona directamente con la reducción de la calidad de los cuidados del paciente con demencia a su cargo (4).

Se ha demostrado (5) que las tasas de diagnósticos psiquiátricos (principalmente trastornos de ansiedad y trastornos afectivos) son mayores en los familiares que cuidan a pacientes con demencia que en la población general.

Otras investigaciones han comprobado que las personas que cuidan a pacientes con demencia tienen el doble de probabilidades de deprimirse que otro tipo de cuidadores. Los cuidadores presentan, además, peores indicadores de salud general, como también más días de incapacidad laboral, y mayor utilización y gasto de recursos sanitarios. También el uso de psicofármacos (ansiolíticos, antidepresivos, sedantes e hipnóticos) es más frecuente en cuidadores que en la población general (5, 6, 7). Se pudo estimar que al menos un 20%-21% de los cuidadores (asociando valores de la escala de Zarit y el Cuestionario General de Salud de Goldberg, GHQ-28) que conviven con enfermos de demencia no institucionalizados van a presentar trastornos mentales específicos, fundamentalmente trastornos por ansiedad (6).

Los cuidadores principales, por tanto, son un grupo de alto riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y trastornos psiquiátricos. Se demostró (8) que los cuidadores son un grupo de alto riesgo para el desarrollo de síntomas emocionales como nerviosismo, cansancio, disminución del apetito y dificultades para dormir. Estos síntomas pueden constituir un trastorno psiquiátrico, y demuestra además, que el uso de fármacos psicotrópicos (mayoritariamente antidepresivos) está asociado a la sobrecarga del cuidador.

Cuanto más grave sea el estado de demencia, como el que provoca la enfermedad de Alzheimer, más probable será que el cuidador sea víctima de depresión. Por ello es importante que los cuidadores reciban apoyo continuo y de calidad (9).

El estrés psíquico presente en el cuidador ha demostrado estar relacionado con la evolución clínica del paciente con demencia. Por tanto, esta relación, se tendrá en cuenta para prevenir los posibles problemas psiquiátricos que puedan producirse en el futuro del cuidador y disminuir así la prevalencia de los mismos (6).

Consideramos que el nivel de sobrecarga de los cuidadores es más elevado a medida que el paciente con demencia progresa a niveles más avanzados de la enfermedad. Los cuidadores dedican muchas horas semanales al cuidado, tienen problemas laborales, estrés personal, problemas de salud física y mental. También, carecen de tiempo para realizar actividades de ocio, para dedicar a otros familiares y sufren más conflictos dentro del núcleo familiar. Por último, los cuidadores siempre se ven afectados por el deterioro de la capacidad mental y física del ser querido, lo que contribuye aún en mayor medida a provocarles síntomas de depresión. Se describieron (9) las características socio-demográficas y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia leve y moderada. Entre las características socio-demográficas predominaron los cuidadores del sexo femenino, el grupo de edad entre 40 y 49 años y los cuidadores con grado de consanguinidad con el paciente. Además, predominó entre los cuidadores el estado civil casado, y la mayoría de los cuidadores tenían vínculo laboral. Al fin, los cuidadores de los adultos mayores con demencia moderada evidenciaron mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores de los adultos mayores con demencia leve o en estadios iniciales de la enfermedad.

A menudo los pacientes con demencia son institucionalizados en fases avanzadas de la enfermedad. Sin embargo, muchos pacientes con demencia continúan viviendo en la comunidad hasta que la familia o cuidador principal ya no es capaz de cuidar de él. Intervenciones dirigidas a reducir la carga del cuidador y a controlar los comportamientos difíciles del paciente, retrasarán el ingreso en una residencia de ancianos del paciente con demencia. Realizándose un seguimiento sobre el ingreso de los pacientes con demencia en un asilo de ancianos a lo largo de un período de 36 meses, y su asociación con las características del paciente y del cuidador, los resultados revelaron que, modelos predictivos para el momento de ingreso, basados en la combinación las características del paciente y del cuidador clasifican con menor error que el modelo predictivo que incluye sólo las características del paciente o características del cuidador de forma aislada (10). Por tanto, estos modelos predictivos pueden ser utilizados para etiquetar a los cuidadores con un riesgo diferencial, y así realizar refuerzos e intervenciones que retrasen el momento de institucionalización del paciente con demencia.

La sobrecarga del cuidador ha sido definida como una respuesta multidimensional al estrés físico, psicológico, emocional, social y económico, asociado a la experiencia de cuidar del paciente con demencia (4).

En general, estudios sobre intervenciones llevadas a cabo en el cuidador principal que se han realizado basados solo en un único abordaje, como por ejemplo, grupos de apoyo, educación, educación psicológica, asesoramiento o centros de respiro familiar, han demostrado no tener efecto ni reducir el nivel de sobrecarga del cuidador, incluso en ocasiones han demostrado tener efectos negativos (4, 11, 12). Sin embargo, hay que resaltar que hubo un estudio que evidenció que el nivel de sobrecarga del cuidador se redujo significativamente después de una intervención basada en respiro familiar (13). En esta línea, un meta-análisis sobre intervenciones realizadas en cuidadores concluyeron que una pequeña proporción habían alcanzado resultados clínicos significativos (14).

Intervenciones que combinan psicoeducación (que incluyen información sobre el proceso de la enfermedad y características, manejo de problemas de la conducta, manejo de la carga del cuidador, cuidados al cuidador y prevención de posibles complicaciones, habilidades para el cuidado, comunicación y grupos de apoyo para el intercambio de experiencias y apoyo mutuo) con varias estrategias, como la manejo de las alteraciones del sueño, manejo del estrés, técnicas de relajación, etc. demostraron tener un efecto positivo hallando en los resultados la disminución de la carga del cuidador (11, 15, 16, 17). Esto se vio confirmado en un meta-análisis: varias intervenciones combinadas resultaron tener un efecto positivo en contraposición de intervenciones que solamente abordaron un aspecto (12).

Otras intervenciones realizadas en el ámbito domiciliario también han demostrado ser efectivas, como cambios estratégicos en el mobiliario, dispositivos de asistencia en el baño, cerraduras especiales en las puertas exteriores, etc. reduciendo la confusión y agitación del paciente con demencia. Así se consigue disminuir la sobrecarga del cuidador, facilitando el cuidado, y evitando, por tanto, la institucionalización temprana del familiar con demencia (4, 18, 19).

Algunos estudios se centraron en que el cuidador debe entrenarse en el rol que desarrollará durante el proceso de la enfermedad de su familiar con demencia. Es decir, ayudar al

cuidador a asimilar un conjunto de ideas sobre su papel como cuidador, y la hipótesis de que al hacerlo, el estrés y la sobrecarga derivados del cuidado se reducirían. Como resultado, demostraron que los cuidadores principales del grupo experimental habían reducido el nivel de depresión, de sobrecarga y la preocupación sobre problemas de comportamiento, a diferencia del grupo control cinco meses después del comienzo de la intervención sobre el entrenamiento del rol del cuidador (12, 20, 21).

Como hemos señalado, existen intervenciones de probada eficacia para cuidadores, que no se están aplicando en nuestro sistema sanitario. La falta de recursos que permita la especialización en este campo por parte de los profesionales, y que además éstos se encuentran sobrecargados de trabajo, imposibilita que puedan llevarse a cabo intervenciones dirigidas al cuidador.

En la actualidad, se dispone del Decreto 57/2014, de 4 de diciembre, por el que se regula la constitución y funcionamiento de Unidades de Gestión Clínica del Servicio de Salud de Castilla y León (22). Supone una nueva organización que incorpora la responsabilidad de los profesionales en la gestión de la organización asistencial y de los recursos públicos. Descentralizándose de la gestión, orientando las Unidades de Gestión Clínica hacia los resultados en salud, control de los costes sanitarios, y la mayor eficacia y eficiencia. Permite fomentar la capacidad auto-organizativa de los profesionales dotándoles de autonomía y responsabilidad en la toma de decisiones clínicas de consumo de recursos. La agrupación funcional y eficiente de los profesionales, podrá conseguir facilitar la atención integral al paciente, mejorar la seguridad y la calidad asistencial, así como favorecer la accesibilidad y la continuidad de la atención.

Por tanto, sería interesante desarrollar o idear una intervención dirigida a cuidadores de pacientes con demencia, y que evaluara su eficacia para poder implantarlo posteriormente en nuestro sistema público de salud, incluyéndose las estrategias que han demostrado ser eficaces.

3. OBJETIVOS

- Objetivo General:

Evaluar la eficacia de intervenciones de enfermería dirigidas a cuidadores principales del paciente con demencia para incrementar su calidad de vida y la del paciente y así retardar la institucionalización temprana del mismo.

- **Objetivos específicos:**

Evaluar la eficacia de la intervención en cuanto a:

- Reducir el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
- Reducir el distrés psíquico en el cuidador principal derivado del cuidado a su familiar.
- Mejorar la situación socio-familiar del cuidador.

4. HIPÓTESIS

- **Hipótesis general:**

Una intervención, dirigida a cuidadores principales de personas con demencia para reducir su nivel de sobrecarga física, social y psicológica, mejorará de forma significativa la calidad de vida tanto en el cuidador como en el paciente con demencia.

- **Hipótesis específicas:**

Una intervención como la propuesta anteriormente:

- Reducirá el nivel de sobrecarga percibido.
- Reducirá el distrés psíquico.
- Mejorará la situación socio-familiar del cuidador principal.

5. INTERVENCIÓN PROPUESTA

Se propone una intervención integral dirigida a cuidadores principales cuyo contenido estará basado en psicoeducación, recomendaciones para el autocuidado y cómo cuidar a su familiar. Además, se realizarán intervenciones de estimulación cognitiva dirigidas al familiar con demencia.

La finalidad será, que a través de la implementación del Decreto 57/2014 para el funcionamiento de Unidades de Gestión Clínica, se incorporen nuevas fórmulas de gestión

que permitan organizar e implantar dentro de este marco, nuestro programa de intervenciones para el cuidador y enfermo de demencia, gestionando la agenda de los profesionales y los recursos disponibles, y asegurando la atención integral de calidad y la continuidad de la asistencia a los cuidadores y sus familiares con demencia.

Con las intervenciones psicoeducativas buscaremos que los cuidadores tengan un conocimiento más objetivo sobre la enfermedad de su familiar para que puedan manejar situaciones complejas, daremos consejos útiles para evitar la sobrecarga emocional, física y psicológica derivado del cuidado. A la vez nos preocuparemos de cómo deben conciliar la vida laboral con el cuidado, diseñando un plan de cuidados (priorizar cuidados, organizar el tiempo, etc.) y fomentar las relaciones sociales en el trabajo, para evitar un conflicto entre ambos aspectos.

Respecto a las estrategias dirigidas al cuidador sobre cómo cuidarse, insistiremos en que, “para cuidar, primero hay que cuidar de uno mismo”. Para ello, incidiremos en las señales de alerta (físicas, psicológicas y emocionales, y sociales) y técnicas de relajación. Así evitaremos las posibles consecuencias a corto y largo plazo en el cuidador, como es la depresión.

Con las intervenciones dirigidas sobre cómo cuidar al familiar con demencia, intentaremos conseguir un aumento en la calidad de los cuidados ofrecidos por el cuidador a su familiar, preocupándonos de diferentes aspectos como son la alimentación, higiene, movilización para prevención de úlceras por presión, medicación, comunicación, incontinencias, etc., y evitaremos las posibles patologías que pueden presentarse en el cuidador (daños en el sistema locomotor) derivadas de la movilización e higiene del paciente mediante la evaluación de posturas correctas.

Además de las intervenciones anteriores, crearemos un portal web como foro de dudas y grupo de apoyo para proporcionar la continuidad de los cuidados por parte de los profesionales, y además el resto de cuidadores podrán publicar soluciones basadas en su experiencia, creando así un continuo feedback durante y posterior a la intervención. Se organizarán también salidas para la promoción de actividades saludables e intentar conseguir la evasión del cuidador en la tarea del cuidado y por tanto disminuir el nivel de

sobrecarga percibido, y estimular y mantener la capacidad cognitiva, funcional y psicomotora del enfermo de demencia.

Se realizarán talleres de estimulación cognitiva para los pacientes con demencia para potenciar aquellas funciones que la enfermedad va afectando de forma progresiva como son la memoria, orientación, lenguaje, cálculo, etc. para ralentizar, en la medida de lo posible, la progresión de la enfermedad.

A continuación, se describen con más detalle las intervenciones dirigidas a cuidadores y al paciente con demencia.

Intervenciones para el cuidador:

-Psicoeducación:

- Información sobre la enfermedad de Alzheimer: definición de la enfermedad, clínica, manejo de los problemas de la conducta.
- Cambios que se producen en la vida del cuidador: consejos para prevenir la sobrecarga emocional y física, relaciones familiares, conciliar la vida laboral.
- Aprender a sentirse bien: identificación de sentimientos y control de los mismos (tristeza, depresión, irritabilidad, soledad, etc.) y alejar sentimientos de culpa.
- Derechos de los cuidadores.
- Para cuidarse mejor: recurrir a instituciones, asociaciones, profesionales, etc.

-Cómo cuidarse:

- Explicación de posibles señales de alerta que pueden indicar agotamiento y estrés en el cuidador a consecuencia de cuidar al familiar:
 - ✓ Físicas: problemas de sueño como dificultad para conciliar el sueño o despertarse de madrugada; pérdida de energía, fatiga crónica; consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco; consumo de pastillas para dormir u otros medicamentos; taquicardia, temblor de manos, molestias digestivas; aumento o disminución del apetito, etc.
 - ✓ Psíquicas y emocionales: alteraciones en la memoria, dificultad para concentrarse, enfadarse fácilmente, cambios frecuentes en el humor, trato

menos considerado con otros miembros de la familia, no admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos o justificarlos mediante otras causas ajenas al cuidado, etc.

- ✓ Sociales: aislamiento, menor interés por actividades o personas, etc.
- Consejos para cuidar de la salud del cuidador: dormir lo necesario y descansar, realizar ejercicio con regularidad, evitar el aislamiento, mantenimiento de aficiones, organización del tiempo, etc.
- Ejercicios de relajación: enseñanza de técnicas de relajación mediante la respiración y técnicas de relajación muscular progresiva.
- Varias sesiones de una hora dirigidas a la relajación.

-Cómo cuidar:

- Se explicarán consejos, recomendaciones y situaciones específicas para cada una de las siguientes situaciones:
 - ✓ Higiene: creación de rutinas, higiene según autonomía, higiene en cama, cómo vestir adecuadamente. Enseñanza práctica sobre la higiene completa en cama.
 - ✓ Incontinencia: creación de hábitos, uso de pañales, etc. Sesión para enseñar material sobre incontinencias y su utilización (pañales según absorción y composición, sonda vesical, colectores de orina, etc.).
 - ✓ Movilidad: cómo prevenir úlceras por presión (cambios posturales, movilización del enfermo, ejercicios para potenciar la movilidad) y caídas en el hogar (consejos generales, adaptaciones en el baño, zonas de paso, dormitorio, etc.). Dos sesiones prácticas sobre cambios posturales (en cama) y cómo movilizar de cama a sillón y viceversa.
 - ✓ Medicación: consejos generales, consultar a los profesionales ante cualquier duda. Sesión para control y uso de la medicación.
 - ✓ Alimentación: consejos sobre alimentación según necesidades, atención a la disfagia y estreñimiento. Sesión para enseñanza de algunas dietas específicas.

- ✓ Comunicación: recomendaciones generales (contacto físico y visual, escuchar atentamente, mostrar comprensión, temas de conversación que interesen al enfermo, etc.). Sesión con el cuidador y el paciente con demencia para realizar una práctica sobre comunicación con el familiar.
- ✓ Sesión sobre las recomendaciones generales para los temas anteriormente tratados.

Las intervenciones anteriores se realizarán en diferentes sesiones con un número determinado de cuidadores principales. Serán sesiones de una hora, dos veces por semana. Las salidas de ocio y tiempo libre se realizarán los domingos, dos veces al mes.

Para prevenir el abandono del programa por parte de cuidador, realizaremos encuestas de satisfacción (ANEXO 6) de elaboración propia. Si se detectase que algún cuidador empezase a perder el interés realizaríamos refuerzos con llamadas personales al cuidador o les citaríamos para una consulta de enfermería y así captar de nuevo su interés por las intervenciones y en consecuencia conseguir una buena adherencia al tratamiento.

Intervenciones para el paciente con Demencia:

-Talleres de estimulación cognitiva:

- Orientación (en tiempo, espacio y persona): Terapia de orientación a la realidad, uso de calendarios y ayudas externas, orientación temporal, cronología personal (biografía personal), orientación espacial (aspectos recientes como ciudad, provincia, país).
- Lenguaje: utilización medios escritos para lectura y escritura, y medios orales para la audición, tareas de confrontación y asociación imagen-palabra. Ejercicios de denominación visuo-verbal, evocación de recuerdos, ejercicios de repetición, etc.
- Praxias: Ejercitar las capacidades prácticas adecuando los ejercicios a las capacidades residuales de los enfermos, aprovechar las aficiones y gustos personales del paciente (costura, dibujo, manualidades) para ejercitar las capacidades prácticas, buscar tareas aplicables a actividades de la vida diaria del paciente (utilización del cepillo de dientes, atar los zapatos).

- Gnosias: Utilización de estímulos visuales potentes (evitando demasiados estímulos), discriminación de imágenes desde diferentes perspectivas, utilización de estrategias para encuadrar imágenes, rastreo espacial para favorecer el conocimiento de la organización del espacio. Ejercicios de gnosias visuales, auditivas y táctiles.
- Memoria (estimulación de capacidades mnésicas): Ejercitar la memoria inmediata (presentación de estímulos visuales y auditivos), optimizar la memoria reciente (con estímulos verbales y visuales), ofrecer objetos emotivos que favorezcan la aparición de recuerdos lejanos. Taller de Musicoterapia para la evocación de recuerdos.
- Cálculo: potenciar el conocimiento numérico, promover la lectura de cifras y números, reforzar el concepto numérico y las operaciones numéricas.

Estas intervenciones para el paciente con demencia se irán alternando a lo largo del programa. Se realizarán de forma paralela a las intervenciones en el cuidador, sesiones de una hora, dos veces a la semana.

6. INTERVENCIÓN GRUPO CONTROL

Por último las intervenciones realizadas a cuidadores y pacientes pertenecientes al grupo control estarán justificadas para determinar cómo son de eficaces las intervenciones ya que tendremos valores de referencia del grupo experimental y de pacientes que no han sido incluidos en el estudio. Serán 3 sesiones con contenidos psicoeducativos, cómo cuidarse y cómo cuidar.

Intervenciones para cuidadores grupo control:

-Psicoeducación: Información sobre la enfermedad de Alzheimer: definición de la enfermedad, clínica, manejo de los problemas de la conducta.

-Cómo cuidarse: Enseñanza de técnicas de relajación mediante la respiración y técnicas de relajación muscular progresiva.

-Cómo cuidar: Recomendaciones generales sobre alimentación, higiene, movilización, medicación, comunicación e incontinencias.

Intervenciones para pacientes con demencia del grupo control:

Los pacientes con demencia que pertenezcan al grupo control, asistirán a estos talleres de estimulación cognitiva cuando su cuidador correspondiente acuda a las intervenciones para el cuidador.

7. METODOLOGÍA

➤ **Diseño metodológico**

Se trata de un estudio experimental. Asignación aleatoria de los individuos al grupo control y al grupo experimental.

➤ **Duración y seguimiento**

El programa de intervención tendrá una duración de 8 meses. Pero tanto a cuidadores como a pacientes con demencia de grupo control y grupo experimental se les hará un seguimiento hasta los 12 meses.

➤ **Sujetos del estudio**

Los individuos serán captados en la consulta de enfermería de Atención Primaria gracias a la ayuda del médico de familia. Los individuos que serán incluidos en la intervención para la disminución de la sobrecarga del cuidador, serán cuidadores principales (de edad comprendida entre 18 y 65 años) de pacientes diagnosticados de demencia en estadios iniciales y moderados. Serán captados en distintas Zonas Básicas de Salud. Las Zonas Básicas de Salud serán Esperanto (Centro de Salud Plaza del Ejército), Arturo Eyries y Campo Grande (Centro de Salud Casa del barco) que pertenecen al mismo área de salud (Valladolid Oeste). Se admitirán en el programa hasta un máximo de 140 pacientes. Los sujetos serán incluidos en el estudio de forma consecutiva hasta alcanzar la muestra establecida.

-Criterios de inclusión:

- ✓ Individuos (cuidador principal y enfermo) que acepten participar en el estudio.

- ✓ Cuidador y enfermo que tengan parentesco de primer grado y que convivan en el mismo domicilio.
- ✓ Cuidadores mayor de 18 años y menor o igual a 65 años.
- ✓ Cuidador autónomo para las ABVD.
- ✓ Enfermo en fases inicial y moderada de demencia.
- ✓ Enfermo no institucionalizado.
- ✓ Enfermo diagnosticado de algún tipo de demencia.

-Criterios de exclusion:

- ✓ Enfermo y/o familiar que no sean capaces de participar en la cumplimentación de cuestionarios o escalas por cualquier razón (bajo nivel cultural, analfabetismo, enfermedad psiquiátrica grave, etc.).
- ✓ Enfermo que carezca de cuidador
- ✓ Enfermo en fase severa de demencia
- ✓ Cuidador que presente imposibilidad física para la participación en la intervención.
- ✓ Cuidador con patologías crónicas o agudas que le impidan participar en la intervención.

➤ Variables y definición operativa de las variables

-Variables independientes:

- ✓ Socio-demográficas que las obtendremos con la Encuesta de perfil socio-demográfico (ANEXO 1).
- ✓ Clínicas que las obtendremos con la encuesta de variables clínicas (ANEXO 1)

-Variables dependientes:

- ✓ Sobrecarga del cuidador. Mediremos esta variable con la Escala de Sobrecarga de Zarit (ANEXO 2). Los ítems de la escala incluyen aspectos de impacto emocional, soporte socio-familiar y estrategias para el manejo de problemas (9).

La información sobre la intensidad de sobrecarga se obtuvo mediante la escala de Zarit previamente validada en castellano. Según los autores de la validación española el punto de corte 46/47 permite diferenciar «sobrecarga» de «no sobrecarga», mientras que el punto de corte 55/56 discrimina entre «sobrecarga

leve» y «sobrecarga intensa». La escala de Zarit presenta buenos valores de validez y fiabilidad test-retest (20).

- ✓ Ansiedad/depresión. Mediremos estas variables con la Escala de Goldberg (ANEXO 3). Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión.
- ✓ Estado cognitivo. Valoraremos la variable con el test Mini-examen Cognoscitivo de Lobo (ANEXO 4): Se utiliza como herramienta de cribado del deterioro cognitivo, como ayuda al diagnóstico de demencias. Se utilizar para clasificar la severidad del deterioro cognitivo o para evaluar su progresión. Se valoran 7 aspectos diferentes como son la orientación, cálculo, memoria, concentración, lenguaje, lectura/escritura y construcción gráfica. Cada ítem es valorado de forma distinta, con una puntuación máxima de 30 puntos.
- ✓ Situación socio-familiar, que la mediremos con la Escala Gijón (ANEXO 5). Esta escala permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social, siendo útil como instrumento específico de medición de la situación social del cuidador y paciente enfermo ya que valora 5 aspectos diferentes: vivienda, situación familiar, situación económica, relaciones sociales y apoyo de la red social.
- ✓ Nivel de satisfacción de los cuidadores. Lo mediremos con la encuesta de satisfacción de elaboración propia (ANEXO 6).
- ✓ Posición correcta para la movilización del paciente: se valorará con una hoja de evaluación de elaboración propia para la sesión práctica sobre movilización del paciente. Se realizará la evaluación mediante observación directa recogiendo los datos en una escala que incluirá subescalas (valoradas de 0 a 10, donde 0 es “posicionamiento muy incorrecto” y 10 es “posicionamiento correcto”) con aspectos como alineación cuello-cabeza, espalda recta, separación de pies, colocación del cuidador dependiendo

hacia qué lado hay que movilizar al paciente, colocación de brazos, etc. Se reeducará a aquellos cuidadores que tengan resultados \leq de 6 puntos en cada subescala.

➤ **Medición de variables**

-Perfil socio-demográfico: Los datos socio-demográficos se recogerán en el momento del reclutamiento de los cuidadores, tanto a los cuidadores del grupo experimental como a los que pertenecen al grupo control.

-Variables clínicas: se realizará la encuesta en el momento del reclutamiento para valorar las variables clínicas a los cuidadores del paciente con demencia, tanto a los cuidadores del grupo experimental como a los que pertenecen al grupo control.

-Nivel de sobrecarga del cuidador principal: Se pasará este test de Sobrecarga del cuidador de Zarit al cuidador principal del enfermo con demencia tanto a los cuidadores del grupo control como a los del grupo experimental. A ambos grupos se les realizará durante la segunda sesión del programa. Se repetirá la determinación a ambos grupos los dos meses de haber empezado las intervenciones, al terminar el programa y a los 12 meses.

-Nivel de ansiedad/depresión del cuidador principal: La escala de Goldberg para el cribado de ansiedad/depresión se realizará a los cuidadores de ambos grupos, tanto al grupo experimental como al grupo control durante la segunda sesión del programa. Se repetirá la determinación a los dos meses de haber empezado las intervenciones, al final del programa y a los 12 meses.

-Estado cognitivo del enfermo: El Mini-Examen Cognoscitivo se realizará a los pacientes con demencia de ambos grupos, tanto al grupo experimental como al grupo control durante la primera sesión del programa. Se repetirá la determinación a los dos meses de haber empezado las intervenciones, al final del programa y a los 12 meses.

-Situación socio-familiar: La escala de valoración de la situación socio-familiar se les realizará a los cuidadores tanto del grupo experimental como al grupo control, con ayuda de la trabajadora social durante la tercera sesión del programa de intervención.

-Nivel de satisfacción de los cuidadores: Se realizará cada mes una vez iniciado el programa de intervenciones y una vez finalizado el programa.

-Posición correcta para movilización del paciente: Se realizará durante la primera y segunda sesión práctica de movilización del paciente a los cuidadores que pertenecen al grupo experimental.

➤ **Cálculo del tamaño muestral**

La inclusión de 140 individuos (70 individuos por grupo de intervención) nos permitirá detectar diferencias de 7 unidades entre los dos grupos de intervención en la disminución media del nivel de sobrecarga en la escala de Zarit al final del estudio con una probabilidad del 80% (manteniendo el error de tipo I en el 5%). Para ello hemos utilizado la variabilidad observada en la escala de Zarit (30) en una correlación entre los valores de sobrecarga en los cuidadores antes y después de las intervenciones de 0,4 y unas posibles pérdidas de seguimiento de los individuos incluidos en el estudio del 10%.

Los 140 individuos incluidos en el estudio, después de firmar el consentimiento informado, serán sorteados de forma que 70 reciban la intervención y 70 reciban la intervención correspondiente al grupo control.

➤ **Control de sesgos**

En la selección de la muestra de los individuos que van a ser estudiados el sesgo de prevalencia/incidencia que se produce cuando hay una pérdida prematura por fallecimiento de los sujetos afectados se tendrá controlado gracias a las variables socio-demográficas (edad del enfermo) y a la variable de estado cognitivo del enfermo.

Para disminuir el sesgo de sesgo de no respuesta o efecto (que puede existir la negativa de algunos sujetos para ser incluidos en el estudio por el hecho de que unos van a ser incluidos en grupo control y otros en grupo experimental de forma aleatoria) estará controlado gracias a las intervenciones que también serán proporcionadas al grupo control, para que los individuos que lo componen no se sientan discriminados por no recibir la totalidad de las intervenciones. Para prevenir el abandono del programa por parte de cuidador, realizaremos encuestas de satisfacción para detectar la pérdida de interés y realizaríamos refuerzos con

llamadas personales al cuidador o les citaríamos para una consulta de enfermería y así captar de nuevo su interés por las intervenciones y en consecuencia conseguir una buena adherencia al tratamiento.

En lo referente a los instrumentos de medida y el sesgo que se deriva por la falta de sensibilidad de un instrumento, se utilizará, siempre que sea posible, escala validadas.

Otro sesgo de medición que se controlará gracias a que se utilizará los mismos métodos para medir las variables antes y después.

En cuanto al manejo de los instrumentos, todos los miembros del equipo han manejado los diferentes test y escalas durante el pilotaje en los meses previos al inicio del programa, con el objetivo de unificar criterios, conseguir una buena aplicación y corrección de los mismos, y en consecuencia evitar un sesgo de medición.

➤ Análisis de los datos

Las variables numéricas serán resumidas utilizando medias y desviaciones típicas y las variables cualitativas con porcentajes. Calcularemos intervalos de confianza al 95% para los cambios medios en las variables numéricas medidas en el grupo intervención y en el grupo control y para la diferencia entre estos dos grupos. Contrastaremos la hipótesis de igualdad en el cambio producido por las intervenciones investigadas utilizando la t de Student para muestras independientes. Estudiaremos la relación entre los cambios observados en las variables medidas y las variables socio-demográficas. Aquellos p-valores inferiores a 0.05 serán considerados como estadísticamente significativos.

8. ÁPECTOS ÉTICO-LEGALES

Se obtendrá el consentimiento informado para la participación en el estudio de todos los cuidadores y sus familiares con demencia, y se garantizará la confidencialidad de los datos conforme a la Ley orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal.

9. PLAN DE TRABAJO

Duración del programa: 8 meses

-Primer mes:

- Presentación del programa de intervención en las 3 zonas básicas de salud.
- Sesiones conjuntas del equipo asistencial para puesta en común de los siguientes aspectos: información general sobre el proyecto, cronograma de las intervenciones, metodología a seguir, adjudicación de tareas a cada profesional, aclaración de dudas.
- Pilotaje para la adquisición de destreza en la realización de los diferentes test o escalas a los profesionales.
- Diseño y elaboración de bases de datos.

-Segundo mes:

- Captación de los cuidadores que van a ser incluidos en el programa hasta obtener el tamaño de la muestra establecido.

-Tercer mes y sucesivos:

- Inicio del programa de intervenciones
- Inclusión de datos en las bases cuando se vayan generando.
- Análisis estadístico
- Elaboración de conclusiones
- Redefinir el programa para la integración en Atención Primaria en función de la consecución de los objetivos.

10. EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR

Los miembros del equipo tienen experiencia en la realización de proyectos de investigación en Enfermería, así como en la realización de estudios que incluyen manejo de cuestionarios validados como es por ejemplo el Mini-Examen Cognoscitivo o la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (entre otros) gracias al haberlos utilizado durante el desempeño de su vida profesional. Además de ello, se han documentado gracias a la búsqueda de información científica y han entrevistado a profesionales que conocen el manejo de estas escalas validadas.

También contarán con amplia experiencia en la realización de Educación para la Salud a enfermos y cuidadores en Atención Primaria.

11. APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS PREVISIBLES EN EL ÁREA DE SALUD

De esta manera, si la intervención demuestra ser eficaz, se dispondrá de evidencia científica para justificar la realización de estas intervenciones en nuestro sistema sanitario y acercarnos al objetivo de aumento en la calidad de vida del cuidador y paciente con demencia.

La aplicabilidad práctica está basada en la oferta de intervenciones dirigidas al cuidador y paciente con demencia para reducir el nivel de sobrecarga del cuidador y mejorar la calidad de vida del binomio cuidador-enfermo, si los profesionales toman protagonismo en la gestión de citas de las consultas de Atención Primaria, tanto de las enfermeras como de la trabajadora social y médicos de familia, y gracias a la Unidad de Gestión Clínica, se podrá realizar este programa de intervenciones dentro del horario laboral de los distintos profesionales sanitarios utilizando los recursos disponibles del Sistema Público de Salud.

-Utilidad clínica: Se podrá dar respuesta a la demanda social de atención a familiares de pacientes con demencia.

-Utilidad económica: Evitar la hospitalización, disminuyendo así el gasto sanitario, tanto del cuidador como del paciente con demencia. Disminución de bajas laborales y gasto farmacéutico por parte de los cuidadores.

12. RECURSOS DISPONIBLES PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO

-Recursos materiales: Necesitaremos un ordenador portátil, proyector, sala para sesiones, sala para sesiones prácticas de relajación, esterillas, material para incontinencias (pañales, sondas vesicales, colectores de orina) y material para realizar la higiene en cama (palangana, esponjas, toallas, etc.).

-Recursos humanos: Contamos con la colaboración de médicos de familia, enfermeras de Atención Primaria y trabajadora social que intervendrán en el programa. También

contaremos con la ayuda de una persona experta en estadística que se encargará de la elaboración y contrastación del método estadístico que utilizaremos y el cálculo del tamaño muestral.

Contamos con la infraestructura del Centro de Salud de Plaza del Ejército del Área oeste de Valladolid, donde existe espacio suficiente para las reuniones de trabajo programadas, espacios donde elaborar el programa de intervenciones con los cuidadores y enfermos, guardar la documentación generada y soporte informático necesario para guardar los datos.

13. PRESUPUESTO

- Difusión del programa de intervención (1000 € para viajes y alojamiento).
- Otros gastos (materiales no relacionados directamente con la ejecución de la investigación, pero necesarios para actividades colaterales): combustible para las salidas para promoción de actividades saludables.

BIBLIOGRAFÍA

1. Molinuevo JL, Peña-Casanova J. Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009.
2. Ministerio de Sanidad, política social e igualdad. Guía Salud. [Online]. [Cited 2015 Enero 4]. Available from: www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf.
3. Rocca WA, Hofman A, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Copeland JR, et al. Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. The EURODEM-Prevalence Research Group. *Annals of Neurology*. 1991; 30(3): p. 381-390.
4. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2008;(20): p. 423-428.
5. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *American Journal Public Health* 1997; 87: p. 2002-7
6. Martín Carrasco M, Ballesteros Rodríguez J, Ibarra Gandiaga N, Loizaga Arnaiz C, Serrano Valenzuela B, Larumbe Lizarraga MJ, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas Psiquiatría*. 2002; 30(4): p. 201-6.
7. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995; 35: p. 771-791.
8. Clipp EC, George LK. Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 1990; 38: p. 227-235.
9. Pérez Perdomo M, De Jesús Llibre Rodríguez CJ. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2010; 26(3): p. 104-16.
10. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *The Journal of the American Medical Association*. 2002 April 24; 287(16): p. 2090-2097.
11. Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 39(3). *The Gerontologist*. 1999; 39(3): p. 299-309.

12. Gayle J A, Jeonghee K. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Nursing & Health*. 2001;(24): p. 349-360.
13. Kosloski K, Montgomery RJ. The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One-year evaluation of the Michigan model respite program. *Journal of Applied Gerontology*. 1993; 12 (1): p. 4-17
14. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research: In search of clinical significance. *The Gerontologist*. 2002; 42(5): p. 589-602.
15. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*. 2006; 18(4): p. 577-595.
16. Espín Andrade AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2009; 35(2): p. 1-14.
17. Sánchez-Pascual P, Mouronte-Liz P, Olazarán-Rodríguez J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*. 2001; 33(5): p. 422-424.
18. Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist*. 2001; 41(1): p. 4-14.
19. Brodaty H, Green A, Koschera A,566. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003; 5(51): p. 657-664.
20. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Oswald SW. Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of American Geriatrics Society*. 2001; 49: p. 450-457
21. 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): p. 29-41.
22. España. Consejería de Sanidad. Constitución y funcionamiento de Unidades de Gestión Clínica del Servicio de Salud de Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León*, 235 (Dic 05 2014).
23. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: p. 338-346.
24. Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*. 1986; 16: p. 135-140.

25. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gaceta Sanitaria. 2008; 22(0): p. 618-619.
26. Departamento de Servicios sociales y Familia, Gobierno de Aragón. sitio Web Servicio de Información sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. [Online]. [cited 2015 Marzo 17. Available from: http://sid.usal.es/docs/F8/FDO26097/guia_cuidadores_clm.pdf.
27. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. sitio Web Envejecimiento en red. [Online].; 2014 [cited 2015 Marzo 20. Available from: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/SEGG-GuiaDelCuidador-08-2014.pdf>.
28. Fundación ACE. Sitio Web Fundación ACE. [Online].; 1999 [cited 2015 Mayo 27. Available from: http://www.fundacioace.com/wp-content/uploads/Volver_a_empezar.pdf
29. Peón Sánchez, M. J. 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): p. 16-22.
30. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980; 20(6). P. 649-655.

ANEXO 1

Encuesta Socio-demográfica

Variables	Ítems	%
Sexo		
Estado civil actual		
Edad del cuidador (años)		
Edad del enfermo (años)		
Número de personas que ayudan		
Horas diarias de cuidado		
Instituciones que apoyan		
Tiempo en rol de cuidador		

Encuesta de variables clínicas

Variable	Valor
Problemas de salud -HTA -Diabetes -Depresión -Otros diagnósticos	
Enfermedades relacionadas con el cuidado -Cefaleas -Lumbalgias -Cervicalgias -Dorsalgias	
Estado de salud -Malo o muy malo -Regular -Bueno o muy bueno	
Fármacos más consumidos -Antihipertensivos -Antidepresivos -Antiinflamatorios/analgésicos -otros tratamientos	

ANEXO 2

TEST DE ZARIT (SOBRECARGA DEL CUIDADOR)	Puntos
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Se siente avergonzado de la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	

Evaluación de una Intervención de Enfermería dirigida a Cuidadores de pacientes con Demencia

¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

Esta escala consta de 22 ítems puntuados en una escala ordinal tipo Likert que se valora de 0 a 4 puntos. Pudiéndose obtener una puntuación desde 0 a 88 puntos.

Cada ítem se valora de la siguiente manera:

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

Se suma la puntuación resultante de cada ítem. Los resultados de la escala de Zarit se dividen en:

- ≤ 46 puntos: No sobrecarga
- 47-55 puntos: Sobrecarga leve
- ≥ 56 puntos: Sobrecarga intensa

ANEXO 3

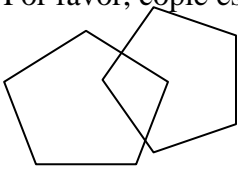
Escalas de ansiedad/depresión de Goldberg

Subescala de ansiedad	Respuestas	Puntos
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?		
Puntuación total (si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
Puntuación final		

Subescala de depresión	Respuesta	Puntos
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
Puntuación total (Si respuestas afirmativas en anteriores, seguir preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
Puntuación total		

ANEXO 4

Mini-Examen Cognoscitivo

<p>Orientación Temporal (cada respuesta vale 1 punto) ¿Sabe en qué año estamos? ¿En qué época del año? ¿En qué mes estamos? ¿Qué día de la semana es hoy? ¿Qué día del mes es hoy?</p>	5
<p>Orientación espacial (cada respuesta vale 1 punto) ¿Me puede decir en qué país estamos? ¿Sabe en qué provincia estamos? (o comunidad autónoma) ¿Y en qué ciudad (pueblo) estamos? ¿Sabe dónde estamos ahora? (Hospital/Clínica/casa: nombre de la calle) ¿Y en qué planta (piso)? (Casa: piso o número de la calle)</p>	5
<p>Memoria de fijación Repita estas tres palabras: PESETA-CABALLO-MANZANA (Acuérdese de ellas porque se las preguntaré dentro de un rato) (Repetirlas hasta cinco veces). Un punto por palabra.</p>	3
<p>Cálculo y concentración Si tiene 30 pesetas y me las va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando? 27, 24, 21, 18, 15</p>	5
<p>Memoria diferida ¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes? Peseta-Caballo-Manzana</p>	3
<p>Nominación ¿Qué es esto? (mostrar un bolígrafo) ¿Qué es esto? (mostrar un reloj)</p>	2
<p>Repetición Le voy a pedir que repita esta frase. “En un trigal había cinco perros”</p>	1
<p>Comprensión Escuche atentamente, voy a pedirle que haga algo. Coja este papel con la mano derecha (pausa), doblelo por la mitad (pausa) y pongalo en la mesa (o en el suelo). Cogerlo con la mano derecha, doblarlo por la mitad, ponerlo en el suelo</p>	3
<p>Lectura Por favor, lea esto y haga lo que dice ahí: (Cierre los ojos)</p>	1
<p>Escritura Por favor escriba una frase (sujeto y predicado)</p>	1
<p>Dibujo Por favor, copie este dibujo:</p> 	1

ANEXO 5

Escala de valoración socio-familiar de Gijón

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

Se ha de realizar un registro independiente de cada una de las variables, ya que su principal utilidad no es definir un riesgo social sino detectar deficiencias. Se considera que el punto de corte para la detección de riesgo social es 16 puntos.

ANEXO 6

Encuesta de Satisfacción

1. **Indique la influencia que ha tenido en su vida cotidiana estar asistiendo a este programa.** Para valorar utilice una escala de 0 a 10, donde 0 es “totalmente en desacuerdo” y 10 es “totalmente de acuerdo”.

Dedica más tiempo para usted mismo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha mejorado su estado de ánimo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente más acompañado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente más tranquilo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente más seguro en la labor de cuidado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se encuentra más satisfecho con su vida desde que participa en el programa	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Le ha servido para relacionarse con otras personas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Su estado de salud, en general, ¿ha mejorado?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha supuesto un beneficio para su familia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2. **Indique si por estar participando en el programa.** Para valorar utilice una escala de 0 a 10, donde 0 es “totalmente en desacuerdo” y 10 es “totalmente de acuerdo”.

Ha aprendido a cuidarse mejor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha aprendido a cuidar mejor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha aprendido a pedir ayuda	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha recuperado las relaciones sociales, al menos en parte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ha recuperado las relaciones familiares, al menos en parte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3. **Por favor, indique su grado de satisfacción con los siguientes aspectos referentes a la estructura organizativa del programa.** Utilice una escala de 0 a 10, donde 0 es “muy insatisfecho” y 10 “muy satisfecho”.

Evaluación de una Intervención de Enfermería dirigida a Cuidadores de pacientes con Demencia

Horario en que tienen lugar las sesiones	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Frecuencia de las sesiones (2 por semana)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Duración de las sesiones (1 hora)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Duración total de la actividad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Metodología aplicada: sesiones grupales	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Número de personas que forman el grupo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Temática de las sesiones	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4. Por favor, valore su grado de satisfacción con los siguientes aspectos relativos a los profesionales que dirigen las intervenciones del programa. Utilice una escala de 0 a 10, donde 0 es “muy insatisfecho” y 10 “muy satisfecho”.

Trato y actitud de los profesionales	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Competencia técnica	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Adecuación de los perfiles de los profesionales (enfermera, trabajadora social, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Número de profesionales	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Empatía (comprensión de problemas particulares)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Capacidad de resolución de problemas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5. En general, teniendo en cuenta los aspectos vistos hasta ahora en el programa, ¿cuál es su grado de satisfacción en general?

	Muy insatisfecho	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Muy satisfecho
Valoración general	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10