



LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

KIARA GARCÍA HERNÁNDEZ
TUTOR: GERSON REYES ABREU

ABREVIATURAS:

ADI: Alzheimer Disease International.

APGAR: Adaptación, Participación, Gradiente de recursos personal, Afecto y Recursos.

CHUC: Complejo Hospital Universitario De Canarias.

CSI: Caregiver Strain Index.

DM: Diabetes Mellitus.

EA: Enfermedad del Alzheimer.

HTA: Hipertensión Arterial.

IEC: Índice de Esfuerzo del Cuidador.

IPA: International Psychogeriatric Association.

LAPAD: Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

SAD: Servicio de Atención Domiciliaria.

SCPD: Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

Resumen:

La población española ha ido envejeciendo de manera significativa durante los últimos años, esto hace que también haya aumentado el porcentaje de personas que padecen Alzheimer, una enfermedad neurodegenerativa progresiva e irreversible.

Las personas que sufren esta enfermedad requieren de servicios y recursos, en lo que la mayoría de las veces, estos cuidados se los brindan familiares cercanos a los que consideramos como cuidadores informales. Estos cuidadores realizan tareas tales como el aseo, alimentación, movilidad, administran tratamiento o acuden a los servicios de salud entre otras. Asumiendo con todo ello una responsabilidad bastante grande.

En el trabajo que se presenta a continuación se lleva a cabo con una investigación cuantitativa, analítico – descriptiva cuyo objetivo es identificar el nivel de sobrecarga que tienen estas personas. Ya que el rol que asumen produce un estrés considerable afectando su calidad de vida.

Es por ello que el objetivo de esta investigación sea conocer los estresores que le conllevan la mayoría de veces a renunciar a seguir cuidando a las personas enfermas con Alzheimer a su cargo. Por lo que, mediante escalas recogeremos toda la información necesaria para dictaminar el nivel de sobrecarga que tienen, reflejando así la situación actual que sufren.

Palabras claves:

Cuidar, Cuidador, Demencia, Discapacidad, Sobrecarga del cuidador, Calidad de vida, Alzheimer , Dependencia.

Abstract:

The Spanish population has been aging significantly in recent years, this means that the percentage of people suffering from Alzheimer, a progressive and irreversible neurodegenerative disease, had also increased.

People who suffer the disease require services and resources, which most of the time, is provided by close relatives who we know as informal caregivers. These caregivers carry out tasks such as cleaning, feeding, mobility, treatment administering or going to health services, among others. This situation is setting them in a position of huge responsibility.

The work exposed below is carried out with a quantitative, analytical-descriptive investigation whose objective is to identify the level of overload these people have, since the role they assume produces them a considerable stress affecting their life quality.

On this basis the objective of this research is to know the stressors most of the time lead them to give up on caring for sick people with Alzheimer'. Therefore, through scales we will collect all the necessary information to determine the level of overload they have, thus reflecting in a graphic way the current situation they suffer.

Keywords:

Caring, Caregiver, Dementia, Disability, Caregiver burden, Quality of life, Alzheimer's, Dependence.

Índice

1. Introducción:	1
2. Marco teórico:	3
2.1. Conceptos básicos:	3
2.2. Ley de Dependencia: Figura del cuidador	7
2.3. Carga del cuidador:	9
2.4. Sobrecarga del cuidador:	9
2.5. Factores de riesgo de la sobrecarga:	10
2.6. Factores de sobrecarga y protección	11
2.7. Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador	12
2.8. Servicio de Ayuda a Domicilio	13
2.9. Estrategias de intervención para disminuir la sobrecarga del cuidador. 16	
2.10. Medidas de apoyo y ayuda a la familia cuidadora	18
3. Objetivos	20
3.1. Objetivo general:	20
3.2. Objetivos específicos:	20
4. Hipótesis	20
5. Metodología	20
5.1. Diseño de la investigación	20
5.2. Estrategia metodológica	21
5.3. Variables a comparar:	22
5.4. Análisis de datos:	22
5.5. Criterios de inclusión y exclusión	22
5.6. Selección de la población / muestra	23
5.7. Procedimiento de recogida de información	23
5.8. Variables e instrumentos	24
5.9. Resultados	26
6. Conclusión	27
7. Cronograma	28
8. Presupuesto	28
9. Referencias Bibliográficas:	29
10. ANEXOS	35
11. Bibliografía de los Anexos:	44

1. Introducción:

Durante los últimos años el porcentaje de la población española perteneciente a la franja de mayores de 65 años se ha multiplicado, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7% de la población) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6% de la población total)".⁽¹⁾

Dicho envejecimiento continuará en los años próximos, en los que veremos que la población mayor seguirá aumentando de manera considerable, a la vez que irá descendiendo la proporción de personas con edades más jóvenes.

Con la esperanza de vida aumentada, a su vez ha ido incrementando la incidencia y prevalencia de enfermedades que se manifiestan en avanzada edad. Éstas enfermedades; en su mayoría neurodegenerativas del cerebro, se han transformado en un trabajo impertinente para la sociedad.

La demencia afecta principalmente a personas mayores, pese a que hay una conciencia de incremento de los casos que comienzan antes de los 65 años. Un indicador apunta que cada año tienen lugar 9,9 millones de casos de demencias en todo el mundo, lo que implica el surgimiento de un caso nuevo cada 3 segundos.⁽²⁾

La enfermedad del Alzheimer es una de las enfermedades neurodegenerativas, progresiva e irreversible. Mediante el informe mundial sobre el Alzheimer, publicado en 2018 por *Alzheimer's Disease International* (ADI), en el momento actual "50 millones de personas en todo el mundo viven con demencia en 2020. Y de esta cifra unos dos tercios sufren la enfermedad del Alzheimer. Este número casi se duplicará cada 20 años, llegando a 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Gran parte del aumento se producirá en los países en desarrollo".⁽²⁾

Este colectivo requiere de servicios y recursos, para los cuidados de larga duración y de las necesidades de asistencia desde los sistemas formales e informales, es aquí donde entra el papel fundamental de la familia, en particular la mujer, que es la que ha adoptado el papel de cuidadoras principal, en la atención a las personas dependientes en el domicilio. La ayuda que tienen que brindarles a las personas dependientes, en general son constantes e intensas y la mayoría de las veces lo asume una única persona. En muchos de los casos, dicha atención lleva a tener al cuidador una sobrecarga tanto a nivel físico como mental, generándole estrés.

Así mismo esta sobrecarga conlleva a los cuidadores informales a tener problemas no solo de salud física o mental, sino también tienen repercusiones a nivel laboral, económicos y familiares, esta última afectando a su vida social y su tiempo libre.⁽³⁾

El impacto de la sobrecarga en los cuidadores informales hacen que muchos renuncien a seguir cuidando a las personas dependientes a su cargo, por lo que implicaría para la administración un elevado coste tanto en instituciones privadas como en públicas, siendo estas residencias para mayores o hospitales. Por consiguiente supondría problemas a nivel político, social y económico. Por otro lado, la sobrecarga y los problemas de salud asociados a este término en el cuidador informal los convertirían en usuarios del sistema sanitario, elevando de esta manera la presión sobre el sistema sanitario. ⁽⁴⁾

Por esa razón, a partir de la implantación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, Promoción Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD), cuando se considera la figura del cuidador no profesional como demanda para dar alcance a estas necesidades y grupo de la población. ⁽⁵⁾

España tiene la existencia de un servicio de alivio para esos cuidadores informales, el cual les permite tener un descanso en las tareas del cuidado, que se establece dentro del sistema de servicios sociales llamado el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Pero al saber que existe un servicio como éste, realmente me he preguntado si verdaderamente alivia esa carga de los cuidadores, o en su lugar se necesitaría otros servicios o recursos que ayuden en la atención asistencial de las personas dependientes.

En definitiva, el seguimiento de soluciones adecuadas para el problema de la sobrecarga del cuidador, al igual que todos los inconvenientes que conlleva esa sobrecarga como pueden ser económicos, políticos y sociales, me ha motivado he empezar una investigación de cuántos cuidadores están con una notable sobrecarga y hasta que punto les está afectando en su vida diaria.

2. Marco teórico:

2.1. Conceptos básicos:

2.1.1. Concepto de Demencia.

La Organización Mundial de la Salud define la demencia como “Un síndrome caracterizado por el deterioro de la capacidad de procesar el pensamiento, más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal” ⁽⁶⁾

Es un trastorno mental orgánico, que hace perder parte de la capacidad intelectual con una dureza suficiente para interceptar con el funcionamiento social u ocupacional. La alteración es múltiple e involucra la memoria, conducta, personalidad, juicio, atención, relaciones espaciales, lenguaje, pensamiento abstracto y otras funciones ejecutivas. La disminución intelectual es generalmente progresiva e inicialmente se conserva el nivel de conciencia. ⁽⁷⁾

Esta enfermedad se presenta a una avanzada edad. La mayor parte se establece en personas con edades inferiores a 60 años. A medida que una persona se va haciendo mayor tiene más riesgos de padecerla. ⁽⁸⁾ Este trastorno puede ser ocasionado por diversas causas, las más habituales son las establecidas por las demencias primarias o de motivo degenerativo, como puede ser la enfermedad de Alzheimer; por otro lado, están las formas vasculares, asociadas a los procesos isquémicos o hemorrágicos. Y por último se encuentran las demencias secundarias, convirtiéndose en un conjunto de procesos que pueden generar un deterioro cognitivo. ⁽⁹⁾

Existe una lista muy extensa de los factores de riesgo por parte de la demencia, entre los cuales se encuentran: la avanzada edad, el sexo femenino, antecedentes familiares de demencia o de síndrome de Down, antecedentes de trauma craneal, enfermedad tiroidea, depresión y el bajo nivel de escolaridad. Se ha constatado un factor de riesgo bastante significativo, la presencia del genotipo para la apolipoproteína E, en especial, el alelo APO E4, tanto en la forma familiar de comienzo tardío, como en los casos esporádicos. Respecto a los factores protectores, se hacen referencia el nivel educacional, la actividad intelectual y física, además del consumo de una dieta balanceada. Es tan importante lo anteriormente nombrado a lo largo de la vida como después de la jubilación, dado que entre los 20 y 30 años el cerebro para de madurar, y a lo largo de los años próximos cuando la enfermedad podría ser evidente, ya han muerto bastante neuronas, por lo tanto la probabilidad de acierto de cualquier tratamiento son más bajos. ⁽¹⁰⁾

2.1.2. Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia degenerativa más frecuente. La Organización Mundial de la Salud define la EA como “Una enfermedad neurodegenerativa de etiología desconocida caracterizada por un deterioro progresivo de la memoria y la función cognitiva” (6); representa alrededor del 50 – 75% de todos los casos de demencia. Respecto al rápido envejecimiento de la población, el número de enfermos con esta enfermedad a su vez también ha ido creciendo cada año. ⁽¹¹⁾

Fue detectada en el año 1901 por el neurólogo y psiquiatra alemán Alois Alzheimer.⁽¹²⁾ Esta enfermedad es neurodegenerativa, progresiva e irreversible. Lo que conlleva a generar una lesión a nivel neuronal, en lo cual va incrementándose a lo largo del tiempo, provocando un deterioro o muerte de estas células nerviosas, y que además al día de hoy no tiene curación. ⁽¹³⁾

Esta demencia neurodegenerativa se caracteriza por la existencia de acumulaciones anómalas intraneuronales de proteína Tau (ovillos neurofibrilares) y acúmulos extras e intraneuronales de proteína beta – amiloide (placas neuríticas o seniles). En la mayoría de los casos su instauración es esporádica y se ignora el motivo de porqué sucede.⁽¹³⁾

Sin embargo, hay estudios que han identificado que las personas con factores de riesgo, en particular la hipertensión arterial (HTA) y la diabetes mellitus (DM), tienen un riesgo más elevado de padecer dicha enfermedad.⁽¹⁴⁾ Por otro lado, existe otra relación con una serie de factores de riesgo como pueden ser, la edad, más probable en personas mayores de 65 años. No obstante se debe destacar que aunque sea verdad que la mayoría de las personas que padecen Alzheimer están entre este rango de edad, no significa que por ser mayor se vaya a desarrollar dicha enfermedad. Así mismo, si algunos de los progenitores la ha padecido, esto solo implicaría que es un factor que puede influir en la aparición, pero que no existe aún evidencia científica de una relación hereditaria. ⁽¹³⁾

De todas formas, existen varios síntomas que pueden perjudicar la calidad de vida de las personas enfermas. Son los llamados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD). La *International Psychogeriatric Association* (IPA), los determina como “aquella alteración de la percepción, del rozamiento, del estado de ánimo o del comportamiento”, que se presenta en personas con procesos demenciales.⁽¹³⁾

Se distinguen tres tipos fundamentales de SCPD:

- Trastornos del estado de ánimo: apatía, ansiedad, depresión, trastornos del sueño.
- Psicosis: delirios, alteraciones de la identificación, alucinaciones.

- Psicosis: agresividad, hiperactividad motora (vagabundeo, acatisia), desinhibición sexual.

De esta manera, las personas que padecen la enfermedad, experimentarán un conjunto de síntomas cuyo impacto incluye desde la afectación de la cognición hasta trastornos a nivel conductual y funcional.

Uno de los indicadores más distintivo de la EA es, indudablemente, la pérdida de memoria para sucesos recientes. La combinación de dichas alteraciones tanto cognitivas como conductuales tendrán un gran impacto en la persona afectada, a nivel funcional para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria, que antes realizaba con normalidad, como puede ser gestionar el dinero o ir a comprar. Más adelante con el progreso de la enfermedad, se encontraran afectadas otras actividades menos complicadas como puede ser acordarse de como encender la tele, utilizar el mando, etc. Hasta que definitivamente, el empeoramiento sea tan grave que las actividades básicas de la vida diaria, como el aseo, el baño o el vestido, se vean afectadas. ⁽¹³⁾ Por lo que las personas que tienen Alzheimer empiezan a ser más vulnerables y dependientes, asignándoles la etiquetas de fragilidad, edad avanzada y comorbilidad.

2.1.2.1. Fases del Alzheimer :

La enfermedad pasa por una serie de diferentes fases, con distintas presentaciones clínicas ⁽¹³⁾:

- Fase presintomática: es la condición previa a la aparición de los primeros síntomas, en donde ya se puede observar el acúmulo de beta – amiloide por medio de pruebas complementarias.
- Fase prodrómica: momento en el que comienzan a surgir las primeras quejas cognitivas, generalmente de índole amnésicos, pero sin todavía alcanzar el grado de limitación funcional suficientemente importante como para ajustarse al criterio de demencia. Se caracteriza por un deterioro cognitivo leve, con amenaza a EA en años que vienen.
- Fase demencial: alcanzado este momento, existe un deterioro en la capacidad funcional tan importante que cumple con la clasificación de demencia. El tiempo medio de esta fase puede comprenderse entre 10 a 15 años.

2.1.3. El concepto de dependencia

En 1998 el consejo de Europa definía la dependencia como “ un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, química o intelectual; tienen necesidad de asistencia y/o ayudas

importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.⁽¹⁾

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) determina que “la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano” y que “ es dependientemente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible”⁽¹⁵⁾

El tema de la dependencia, puede repercutir a cualquier edad: por una parte, está indicado como consecuencia de alguna discapacidad congénita (intelectual, física, o sensorial), y por otro lado, la discapacidad adquirida por accidente, enfermedad o vejez. Hoy en día es un asunto que tiene bastante visibilidad en la sociedad española, ya que existe un envejecimiento de la población bastante elevado. Por lo que la dependencia es comprendida como la situación de necesidad en la que una persona requiere ayuda de otros para realizar las actividades de la vida diaria. Desde hace varios años la dependencia se está volviendo preocupante por sus implicaciones tanto sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares.⁽¹⁶⁾

2.1.4. El concepto de carga

La terminación “carga” se ha utilizado para exponer las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores.⁽¹⁷⁾ En la década de los 60, fueron Grad y Sainsbury (1963) quien mencionaron por primera vez el concepto de carga, describiéndolo como la carga detectada por los familiares al cuidado de un familiar con una enfermedad neurodegenerativa como puede ser la enfermedad del Alzheimer. Estas personas definieron la carga como “cualquier coste para la familia”, término global para definir la consecuencias tanto físicas, emocionales y económicas de prestar el cuidado.⁽¹⁸⁾

Por ello, es digno de mención el aporte que realizó Zarit y asociados, los cuales establecieron la carga generada por la aportación de cuidados como “Un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza a la salud física y mental del cuidador”.⁽¹⁹⁾ Como también la de George y Gwyther que comprenden la carga como “La dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”.⁽²⁰⁾ Asimismo, muchos otros autores han mencionado la carga

como “El impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador” (21) (22)

Aun así, pese a la gran variedad de investigaciones hechas a lo largo de todos estos años, sobre los cuidadores familiares de enfermos que están afectados por alguna demencia como la enfermedad de Alzheimer, la carga del cuidador continúa siendo una expresión con múltiples definiciones, en cuanto a su significado y uso. (23) (24)

En el intento de definir la carga de manera específica y profunda se ha diferenciado dos conceptos de carga:

- Carga subjetiva: llamada también tensión, hace mención a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador frente al desarrollo del cuidado, como entre ellos la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión. (25)
- Carga objetiva: está vinculada con la dedicación a la labor del rol del cuidador y se asocia el impacto que tiene en la vida del cuidador, como puede ser en las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social y las restricciones en el tiempo libre. (26)

2.2. Ley de Dependencia: Figura del cuidador

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Amparándonos en la ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia es su Artículo 2.2 define Dependencia como:

“El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”

Podemos encontrar un punto crucial y determinante en las personas que desempeñan este cargo y lo podemos localizar en la aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Donde se puede observar por primera vez y dentro del catálogo de servicios los Cuidados personales.

En el artículo 2.5 la LAPAD expone de lo que se trata los Cuidados no profesionales:
“ la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por

personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”

Después de esta definición se considera determinar la figura del cuidador no profesional recogiendo en el artículo 18 de dicha ley. *“Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales”*

Por ese motivo, en éste artículo, se reconoce la prestación económica por cuidador no profesional, siempre y cuando la persona esté atendida por su entorno familiar y la calidad tanto de la convivencia como de la vivienda se encuentre en unas circunstancias óptimas.

Según el grado de dependencia y la capacidad económica del beneficiario dependerá la cuantía de la prestación.

Conjuntamente con la aplicación de LAPAD se determina un convenio especial para la afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social del cuidador, en el que de los gastos se hace cargo la Administración Pública. Seguidamente se reforma la ley en el cual se establece en el Real Decreto 20/2012 del 13 de julio del 2012 que se elimina el convenio anteriormente nombrado, dando lugar a que todo el coste lo asuma el propio cuidador.

El Observatorio Estatal de la Dependencia (2012/2013) hace un informe exponiendo sobre el gran impacto económico de la reforma de la Ley de Dependencia y su viabilidad, mencionando a lo relacionado con los cuidadores, tanto a nivel de prestación económica como de la cancelación de la cotización de la Seguridad Social.

En la aplicación de la LAPAD hay otro requisito que ha ido variando en el tiempo y que afecta directamente a la figura del cuidador, puesto que debe convivir en el mismo domicilio que la persona dependiente. A lo primero, solo era una condición para el Grado I y desde el 1 de julio del 2013, se fija como requisito imprescindible para todos los grados de dependencia.

El Grado de Dependencia adjudicado a la persona será un indicador del nivel de autonomía y magnitud del cuidado que necesite. En varias ocasiones estos cuidados son realizados por familiares de la persona dependiente.

En el Cap. III art. 26, la LAPAD determina tres grados de dependencia, en función del nivel de afectación o limitación que tenga la persona:

- Grado I. Dependencia moderada: en el momento que la persona necesita ayuda para ejecutar varias actividades básicas de la vida diaria, por lo menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: en el momento que la persona necesita ayuda para llevar a cabo varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces

al día, pero no le hace falta el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

- Grado III. Gran dependencia: en el momento que la persona necesita ayuda para llevar a cabo varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día, por su deterioro total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa apoyo esencial y continuo de otra persona o requiere de apoyo generalizado para su autonomía personal. ⁽⁵⁾

2.3. Carga del cuidador:

La carga del cuidador tiene una amplitud bastante grande; este concepto no puede ser conciso y tener un concepto breve si que tiene que ser comprendido dentro de un proceso multidimensional. ⁽²⁷⁾

La mayor parte de las indagaciones realizadas sobre las repercusiones negativas del cuidado informal destacan la aparición de cierta modificación individual existente entre los cuidadores con respecto a la carga y el estrés, puesto que los cuidadores no se enfrentan de la misma manera a los mismos estresores ni a las mismas cantidades de demandas y ni siquiera utilizan los mismos recursos para sobrellevarlo. Por lo que se hace énfasis en que existen diferencias individuales entre los cuidadores sobre la carga y estrés obtenido, ya que algunos cuidadores tiene una adaptación al estrés mínima; mientras que otros son capaces de adaptarse a situaciones desbordantes con facilidad. ⁽²⁸⁾

2.4. Sobrecarga del cuidador:

La sobrecarga del cuidador también denominado como síndrome de agotamiento o síndrome de burnt out, viene asociada a la tensión física, presión emocional y estrés psicológico que lleva relación con la carga objetiva de la asistencia. La sobrecarga que implica el cuidar, puede generar en la persona cuidadora estrés, estados de ansiedad y depresión, además del factor llamado “sobrecarga personal”, que se asocia a los gastos derivados de la propia enfermedad que impide las actividades personales del cuidador. Según el grado de discapacidad de la persona enferma las funciones del cuidador varían estando vinculadas a la evolución de la enfermedad, por ese motivo las exigencias del cuidador se irán sustituyendo al paso del desarrollo de la enfermedad. ⁽²⁹⁾

La sobrecarga también puede provocar la renuncia del mismo, en otras palabras, muchos de los cuidadores se sienten tanto física como emocionalmente prisioneros, inclusive empiezan a emerger la sensación de culpabilidad si intentan reflexionar en

ellos mismos, por lo que estas reflexiones generan impedimentos para continuar ocupándose de las demandas y exigencias del paciente. ⁽³⁰⁾

Es complicado evaluar la sobrecarga del cuidador por esta razón. Diferentes autores como Zarit, Gwyther, Stone y Mallach estudian factores comunes y llevan a cabo escalas de medición. El más extendido de los cuestionarios y el más mencionado en los estudios es el de Zarit, esta escala forma de 22 ítems con un sistema de respuesta de 5 puntos y un rango de puntuación de 0 a 88; es un cuestionario autorrellenable, con medidas subjetivas. ⁽³¹⁾

Asimismo se recogen otras escalas diseñadas para valorar el impacto de la sobrecarga, valorando la ansiedad, depresión o calidad de vida vinculada con la salud. Para la ansiedad se usa el Inventario de Ansiedad de Beck, en la depresión se emplea la escala de GDS, y para la salud física y mental el SF – 36 o el SF – 12. ⁽³²⁾

2.5. Factores de riesgo de la sobrecarga:

Existen unos factores principales asociado con la enfermedad de Alzheimer que identifica la sobrecarga del cuidador, en función de la enfermedad y del cuidador: ^(33,34)

- Factores relacionados con el cuidador:

Los elementos que identifican la sobrecarga que depende del mismo cuidador, respecto a la raza se ha detectado que los caucásicos reciben mayor ansiedad al brindar los cuidados respecto a los afroamericanos o hispano – latinos, por lo que esta ansiedad provoca mayor sobrecarga. Por lo cual implicaría también el sexo del cuidador, en lo que se ha identificado que las mujeres tienen mayor riesgo de sufrir sobrecarga dado que a ellas tienen mayor participación a nivel emocional y menor aptitud para resolver problemas, por otro lado, en los hombres se contempla la sobrecarga en los cuidadores que no comunican sus sentimientos. En cuanto a la conexión de parentesco destaca que hay un creciente riesgo de tener sobrecarga del cuidador cuando esta conexión es más lejana y cuando el cuidador tiene otras obligaciones como hijos a su cargo por lo que la presión asistencial aumenta.

- Factores relacionados con el enfermo de Alzheimer:

Los elementos que identifican el riesgo que refiere a dicha enfermedad son el empeoramiento cognitivo, los trastornos de conducta y la discapacidad funcional. Dichos factores repercuten en la sobrecarga del cuidador dado a que se producen gradualmente el estado de dependencia que va en aumento conforme que la enfermedad avanza, por lo que también va en aumento las demandas asistenciales. Asimismo no solo aumentan las demandas asistenciales sino también las formales

como ingresos hospitalarios, y dichos ingresos son causas a la vez del aumento de la sobrecarga y el incremento de ingresos institucionales.

2.6. Factores de sobrecarga y protección

La sobrecarga es uno de los elementos más importantes dentro del contexto del cuidador. Existen cuatro áreas de sobrecarga en los cuidadores según lo estableció el psicólogo Flórez Lozano: ⁽³⁵⁾

- Dependencia Afectiva: al paso que va incrementando el nivel de dependencia el cuidador comienza a desarrollar una dependencia emocional hacia la persona que cuida: “nadie puede cuidar como yo”, “depende de mí para todo”. Como resultado de esta dependencia se genera la siguiente área de sobrecarga.
- Aislamiento social: el compromiso que va adquiriendo poco a poco el cuidador hace que vaya renunciando a sus relaciones sociales (realizar actividades lúdicas, salir con amigos...)
- Problemas familiares: los aspectos anteriormente nombrados llevan a que se produzcan problemas familiares, ya puede ser porque la actitud del cuidador principal es complicada de comprender por el resto de la familia o debido a que no recibe soporte por parte de ella.
- Alteraciones psicológicas: estas podrían estar conectadas con todas las situaciones anteriores. En cuanto el cuidador se va sobrecargando, su capacidad psicológica para aceptar la situación se verá afectada y puede provocar cuadros de estrés, depresión,... en general, sobrecarga emocional.

Hasta este momento se ha planteado lo que implica para un familiar pasar a ser cuidador de una persona dependiente por una enfermedad neurodegenerativa desde una perspectiva de sobrecarga física y emocional.

Fue el psicólogo M. Rutter, quien realizando varios estudios sobre la carga emocional, descubrió que hay otro factor que puede ayudar al cuidador a afrontar la nueva situación que está pasando, desde una dimensión más positiva. Denominó Factor de protección, a “la capacidad de resistencia que tiene una persona ante situaciones adversas, así como la capacidad de sobreponerse a momentos difíciles, adaptándose, resolviendo los problemas y pudiendo volver a darle sentido más positivo a esa situación”. ⁽³⁶⁾

El depender con determinados componentes a nivel personal y del entorno que impulsan las respuestas positivas ante las condiciones adversas, serían lo que llamamos factores de protección. Las personas optimistas piensan y se enfrentan a la

vida de un modo más positivo, son personas abiertas a experiencias adicionales y emociones positivas ⁽³⁷⁾

En comparación con el cuidador profesional que ha optado voluntariamente a ejercer su profesión; el cuidador/- familia informal, con frecuencia se ve obligado a ejercer esta función, sin el soporte, preparación y formación necesaria. Esto provoca al cuidador informal frustración, inseguridad, impotencia, soledad, miedo, que lo sitúa con un estado de fragilidad, para enfrentarse a su nuevo rol.

Por ese motivo como profesionales debemos de conocer y gestionar cuáles son los factores personales y del contexto socio-familiar, para gestionar con ellos la nueva situación a la que se van a afrontar y el rol que van a adoptar. Si los cuidadores se sienten bien consigo mismos, va a repercutir para bien tanto en la calidad y eficacia no sólo en los cuidados que deben de dar a la persona dependiente, sino para el mismo.

2.7. Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador

El Alzheimer genera inquietud, inseguridad y pánico en la familia y los más allegados generando cambios de rol entre ellos. La labor del cuidador varía a lo largo del proceso, se incrementa progresivamente la carga física y psicológica, dado que se eleva la actividad, supervisión y el cuidado que deben brindar al paciente. ⁽³⁸⁾

Todo ello produce un crecimiento del estrés y de ansiedad, pudiendo llegar a la depresión. Causando con ello repercusiones emocionales y psicológicas que implica la enfermedad, dichos problemas hacen que se reduzca la capacidad de resolver problemas y la habilidad de enfrentamiento. Uno de los factores relacionados con el cuidador es la depresión, ya que la enfermedad aparece en edades tempranas y también la cantidad de horas que les dedican a cuidarlos. ⁽³⁹⁾

La reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad del cuidador ya que el paciente tiene una dependencia, hace que el cuidador tenga limitado su actividad independiente, afecta a su tiempo laboral, lo que conlleva una disminución con el contacto de la sociedad apareciendo problemas sociales y de salud, como los que describiremos a continuación, ante todo si no hay quien le preste apoyo: ⁽⁴⁰⁾

- Psíquicas: signos como ansiedad, estrés, mal humor, nerviosismo, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, culpabilidad, etc.
- Problemas laborales: bajo rendimiento, irritabilidad, pérdida del puesto de trabajo...
- Físicas: Signos como la astenia, cefaleas, insomnios, pesadillas, alteraciones del sueño – vigilia, infecciones, gastrointestinales...

- Alteración socio – familiares: rechazo, aislamiento, abandono, soledad, temor, pérdida del tiempo libre...
- Problemas económicos: reducción de los recursos disponibles tanto por la pérdida de ingresos como por el incremento de gastos.
- Problemas legales: el temor y dificultades a las toma de decisiones.
- Alteraciones del funcionamiento familiar: conflictos familiares y de pareja, dejadez de unos frente a la participación de otros...

Es aconsejable evaluar la carga que soporta el cuidador principal y cuál es el apoyo que recibe mientras cuida. Si obtenemos que la carga es desmedida es apropiado instaurar medidas oportunas para impedir que sufra su salud física y psicológica y en consecuencia surja la renuncia al cuidado.

2.8. Servicio de Ayuda a Domicilio

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) se define como *“Un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona mayor dependiente en algún grado”* ⁽⁴¹⁾

Tras la definición anteriormente citada se puede distinguir anotaciones para aclarar el concepto como:

- Los SAD son un programa personalizado. Por ese motivo es indispensable planear de manera personalizada cada caso, para poder ajustar con margen los apoyos necesarios para características distintivas de las que se intervendrán a cada persona en su entorno familiar.
- Los SAD tienen índole preventivo y rehabilitador. Por una parte, intentan crear hábitos y estilos de vida saludables referente a la higiene, el ejercicio físico, la alimentación, previenen caídas o accidentes en el hogar recurriendo a la remodelación de la vivienda, equipos para ayudas técnicas, afianzar la conexión familiar y social... Por otra parte, se intenta la recuperación de las capacidades funcionales como puede ser vestirse, andar, asearse, comer, hacer las tareas domésticas, preparación de alimentación, ejecutar actividades lúdicas y recreativas etc.
- En este mismo programa como puede ser en el resto de los servicios sociales, no es cuestión únicamente de abastecer prestaciones o servicios que reduzcan las insuficiencias, porque no obstante también deben instaurar o mitigar la dependencia que se haya observado.

- Es cuestión de servicios y técnicas profesionales. Cada intervención que se lleve a cabo será programada, supervisada y evaluada periódicamente por personal especializado (enfermeros, trabajadores sociales). Por otro lado, los trabajadores que llevan a cabo las diferentes tareas planificadas han de tener previamente una formación para ejecutar este trabajo.
- Desarrollan técnicas frente a los servicios básicos de actuación como son:
 - o La **atención personal** se diseña en actividades de: compañía, conservación y escucha activa, paseos y, sobre todo, asistencia en las principales actividades de la vida diaria.
Durante el cuidado de una paciente con dependencia total, se debe llevar cuidados específicos, como puede ser los cambios posturales, movilizaciones, orientación temporoespacial, que siempre deben ser pautados y supervisados por el profesional de enfermería.
 - o La **atención doméstica** implica tareas como: limpieza de la casa, compra de alimentos, cocinar, lavar, planchar, etc. Gran parte de la atención doméstica puede ser ejecutada por servicios de comida o lavandería a domicilio, por acuerdos con alguna empresa de la zona... El SAD cede el protagonismo de estas actividades a personal no tan cualificado.
 - o Las actividades de **apoyo psicosocial** constan en la escucha activa con la persona mayor, persistir en que se encuentre activa o realizar actividades dentro de sus limitaciones, fomentar la autoestima y la prevención.
 - o **Apoyo familiar**, los trabajadores del SAD durante sus prestaciones deberán de reforzar la compatibilidad familiar, en cómo pueden ayudar a colaborar y nunca de sustitución del papel de la familia.
 - o **Relaciones de las personas con su entorno**, el servicio SAD debe estimular el contacto externo como el conjunto de recursos sociales en el domicilio.
- El servicio del SAD se presta principalmente en el domicilio de la persona mayor o con discapacidad. Por esta razón se diferencian de las Residencias, o Centros de Día. Los SAD llevan a cabo un objetivo principal hacia la persona, el cual, continúe residiendo en su casa el mayor tiempo en condiciones adecuadas.
- Los SAD se dirigen a personas con algún grado de dependencia.

- El objetivo esencial del SAD es elevar la autonomía personal en el medio habitual de vida, aunque se trate de alguien que es dependiente para determinadas actividades de la vida diaria. ⁽¹⁾

2.8.1. Objetivos generales de los SAD

- Incrementar la autonomía de la persona atendida, y la de su familia, para que ésta pueda permanecer el mayor tiempo viviendo en su casa.
- Conseguir cambios conductuales en la persona tendentes a mejorar su calidad de vida.
- Facilitarles la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión.
- Fomentar el desarrollo de hábitos saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico...)
- Adecuar la vivienda a las necesidades de la persona atendida, mediante reparaciones, adaptaciones o instalación de ayudas técnicas.
- Potenciar el desarrollo de actividades en la propia casa y en el entorno comunitario, dentro de las posibilidades reales de la persona.
- Aumentar la seguridad y la autoestima personal.
- Potenciar las relaciones sociales, estimulando la comunicación con el exterior, y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad.
- Mejorar el equilibrio personal del individuo, de su familia y de su entorno mediante el reforzamiento de los vínculos familiares, vecinales y de amistad.
- Favorecer la prevalencia de sentimientos positivos ante la vida, desterrando actitudes nihilistas y autocompasivas. ⁽¹⁾

El ofrecimiento y evolución de una prestación de ayuda a domicilio de calidad deriva a un conjunto de dimensiones a la hora de programar y elaborar los puntos de organización. Hay que tener en cuenta puntos como la intensidad horaria, elementos que precisan la eficacia y calidad de estos servicios.

Además también deben de atender a otros aspectos como pueden ser las técnicas de valoración a utilizar, la formación de los trabajadores, el seguimiento del servicio, el contacto permanente con usuarios y familiares etc.

Generalmente se trata del Municipio quien es responsable de la gestión del SAD, o por el contrario la corporación local de mayor ámbito territorial, como son las Diputaciones provinciales, los Cabildos insulares, etc. En cualquier caso, al tratarse de un servicio público, la responsabilidad de su calidad corresponde a la institución de la

Administración de quien depende, local, provincial o la autonómica. No es igual elaborar los servicios del SAD en unos lugares como puede ser en las ciudades o por el contrario en las zonas rurales que tienen una población dispersa, por lo que cada ámbito territorial determina una organización diferente.

Otro asunto que debemos tener en cuenta a la hora de realizar la elaboración de la atención domiciliaria son las tareas que sumen sus familiares y cuales atenderán el SAD. Por ese motivo, se examinará detenidamente qué parte del cuidado y atención de la persona dependiente se van a asumir cada parte. Sólo hay que averiguar cuales de las atenciones quieren y pueden realizar los familiares, para planificar el resto de la ayuda que deben llevar a cabo los auxiliares de ayuda a domicilio y los servicios sanitarios en la parte que les compete. ⁽¹⁾

2.9. Estrategias de intervención para disminuir la sobrecarga del cuidador.

La función que tiene enfermería es esencial para prestar una asistencia integral a las personas con dependencia y por ello también a sus cuidadores, velando por el mantenimiento de su autonomía personal, además de ofrecer asistencia integral y de manera continuada a la familia, específicamente al cuidador principal, al igual que reforzar los recursos asistenciales dedicado a la atención de personas dependientes e incorporar el contacto entre recursos informales y formales. ⁽⁴²⁾

Hay que tener claro que para poder preservar el cuidador principal una buena calidad de vida se debe aliviar la sobrecarga y los impactos que ellos conlleva de manera eficiente. Principalmente la sobrecarga puede ser disminuida de manera indirecta con el tratamiento de la enfermedad o por el contrario con programas de actuación del propio cuidador. ⁽⁴³⁾

Los programas de ayuda al cuidador son eficientes para evitar y tratar la excesiva carga. Son programas con iniciativa a realizar actividades y evaluaciones frecuentes mediante las cuales se llevan a cabo actividades como la psicoeducación individual o grupal, existe el contacto telefónico o por internet, grupo de apoyo, implicación con el resto de la familia, programas educativos, resolución de problemas y obtención de recursos disponibles. ⁽⁴³⁾

La carga se puede minimizar o se resiste mejor si existe tanto soporte interno como externo, en el que los protagonistas tienen tiempo para su propio cuidado y para profundizar en mejorar su función como cuidador. Un correcto tratamiento de la sobrecarga es su prevención en la que se logra mediante la información, educación, soporte profesional, red social y familiar sólida y obtención de recursos. ^{(44) (45)}

Acto seguido se expone las intervenciones más empleadas para reducir la sobrecarga del cuidador:

- **Counseling u orientación:** consta de seminarios de trabajo dirigido a educar a resolver las necesidades de la persona o grupo, la meta final es mejorar la concienciación de la salud del usuario. El profesional de enfermería, ofrece conocimientos, alternativas, herramientas, técnicas y entrenamiento, y es el usuario quien dirige su propio proceso. Con este método se utilizan talleres de entrenamiento, grupos entre iguales y procedimientos formativos. El counseling pone de manifiesto su eficacia con los comportamientos saludables que se adquieren y está concretamente especificado para abordar enfermedades de carácter crónico. Con este sistema se le enseña al cuidador principal las soluciones ante las dificultades como higiene, nutrición, limpieza ..., a parte tácticas de relajación, cuidado personal y resolución de problemas. Con este método el cuidador sabrá mejorar en la planificación de la asistencia, tendrá un elevado soporte emocional y conocerá mejor dicha enfermedad. ⁽⁴⁶⁾
- **Terapias individuales:** el cuidado personal de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer debe basarse principalmente en dos aspectos, a saber, el humanismo y el comportamiento cognitivo. Primero, porque la empatía y la comprensión de la situación por la que está pasando es importante, ya que los cuidadores se sientan comprendidos y escuchados para que todos sus sentimientos y emociones puedan quedar expuestos. La segunda razón es que, por otro lado, siempre es necesario buscar cambiar los pensamientos y comportamientos que afecten a la respuesta de los procesos degenerativos de la enfermedad, mejorando así las habilidades del cuidador. ⁽⁴⁷⁾
- **Grupos de ayuda mutua (GAM) y Grupos de autoayuda:** la asistencia mutua significa que se trata de un beneficio recíproco entre dos o más personas, lo que tiene un efecto positivo en la salud de las personas. Los grupos de ayuda mutua y de autoayuda son conjunto de personas formales e informales que se reúnen porque tienen algo en común, en este caso, son los principales cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. En estos grupos los miembros son autogestionados y no hay profesionales en ellos, pero sí cuentan con el apoyo y la colaboración de los profesionales sanitarios. En estas agrupaciones, sus integrantes se reúnen para compartir e intercambiar información y experiencias, brindar apoyo emocional, buscan posibles soluciones a los problemas, reducen la soledad ante situaciones inesperadas y reciben capacitación sobre la enfermedad. ^(48,49)

- **Nuevo modelo de autoayuda, las nuevas tecnologías (como foros y blogs):** en estos momentos en los que el tiempo es muy importante, pueden encontrar ayuda a través de las nuevas tecnologías, esta es una forma rápida de comunicarte con otras personas en la misma situación, para que puedan intercambiar opiniones, experiencias y recursos. Con estos recursos se permite la comunicación de personas de distintos lugares del mundo que se encuentran en la misma situación. ⁽⁴⁸⁾

2.10. Medidas de apoyo y ayuda a la familia cuidadora

Antes de comentar las medidas de apoyo de la familia del cuidador, aclaremos las etapas por las que atraviesa el cuidador principal en este proceso, ya que afecta a las actividades que realiza. ⁽⁵⁰⁾

- 1- **Negación o falta de conciencia** como un mecanismo para controlar los temores y ansiedades generadas por la situación, así como evitar el habla del argumento del deterioro que le comienza a ocurrir a la persona mayor.
- 2- **En busca de información y aspecto de los sentimientos complicados:** tan pronto como la persona cuidadora sea consciente de la situación, empieza a encontrar información sobre las consecuencias de la escena que vivirá tanto para la persona cuidadora como el que será cuidado. Este es un mecanismo para enfrentar la situación, por lo que es positivo, pero en ese momento es importante que la persona cuidadora aprenda tanto a pedir ayuda como a poder ayudar.
- 3- **Reorganización:** en este momento, el cuidador ya tiene información y recursos necesarios. La distribución de las tareas entre la familia se lleva a cabo, de este modo el exceso de una sola persona no sucede. La familia en esta etapa se siente más segura de su papel y la afronta mejor, lo que lleva a tener la situación por la que se enfrentan mejor controlada.
- 4- **Resolución:** en esta etapa el cuidador se siente seguro de su trabajo porque tiene las herramientas de las fases anteriores. Comunica y expresa sus sentimientos y emociones de forma correcta y saludable. Aprende a tomarse un tiempo para ellos y llevar a cabo actividades de ocio, lo que demuestra una aceptación general por parte del cuidador ya que la persona mayor será más dependiente.

No hay un modelo de adaptación y manejo de las diversas situaciones diligentes, pero en cada una de las fases y momentos, se da una gran variación individual. ⁽⁵¹⁾

Influyen en el tipo de relaciones construidas durante este periodo que cada familia está sujeta a sus propias reglas, que marca el papel de cada uno de sus miembros en todo el proceso y el tipo de relación que se den entre ellos. ⁽⁵²⁾

Por lo que, las medidas de ayuda que se asignan a las familias deben tener en cuenta el período de adaptación que requieren, lo que está relacionado con los pasos mencionados anteriormente; Por lo tanto, la atención deberían de ir según las necesidades derivadas del proceso y también adaptarlas a los distintos momentos del proceso del cuidado. Como ya hemos nombrado, la atención a una persona dependiente se otorga durante un largo periodo de tiempo que cubre desde el diagnóstico hasta la muerte, por lo que el conocimiento previo de las situaciones que se proporcionará a lo largo de esta fase ayudará a establecer el apoyo y ayuda. ⁽⁵³⁾

A pesar de la importancia de la familia, cuando abordamos la atención de las personas dependientes y la evaluación de cuidados que estos reciben, por los profesionales expertos que participan en el proceso del cuidado, en ocasiones nos encontramos que, cuando evaluamos de manera profesional no solemos atender a lo relacionado con la familia, a ellos los consideramos “pacientes ocultos”.⁽⁵⁴⁾ Convirtiéndolo en un elemento que se debe cambiar para evitar la sobrecarga. ⁽⁵⁵⁾

Al enfocarnos en este cuidado de los miembros de la familia se refleja en los últimos estudios hasta la actualidad que se le está llamando “Familia cuidadora sostenible” en la que se procura dar a las familias estrategias y habilidades necesarias para admitir y hacer frente la situación de la persona con dependencia de la mejor forma posible. En otras palabras, que ejerzan el papel de cuidador/a pero, simultáneamente, desempeñen su proyecto familiar. Para lograr esto, es necesario capacitar a las familias y crear una serie de recursos y estrategias para que puedan combinar ambos y puedan aprender. ⁽⁵⁴⁾

Por todo ello, se necesita una intervención multidisciplinaria en la que la pedagogía desempeña un papel importante en la educación preventiva familiar como componente esencial de formación, orientación, ayuda y apoyo para aumentar sus capacidades de asistencia familiar y autocuidado para evitar con ello que la situación del cuidado se convierta en una trayectoria negativa en el cual predomina la inquietud. ⁽⁵⁶⁾

Asimismo, la interacción debe hacerse de manera correcta entre los profesionales que participan en el proceso del cuidado, de este modo entre todos se garantiza la calidad de vida ya sea de las familias como de las personas cuidadas, sin reemplazar a cada uno y obteniendo cada uno de ellos formación sobre el rumbo que se va a seguir. ⁽⁵¹⁾

3. Objetivos

3.1. Objetivo general:

Identificar el nivel de estrés causado por la sobrecarga de ser cuidador informal de personas dependientes con la enfermedad del Alzheimer.

3.2. Objetivos específicos:

- Identificar qué género sufre mayor cantidad de estrés al ser cuidador informal de una persona dependiente por la enfermedad del Alzheimer.
- Conocer si hay relación directa entre las cargas de la vida diaria y tener estrés por ser cuidador de un enfermo de Alzheimer.
- Dar la información y acceso a recursos que faciliten la labor por parte del SAD

4. Hipótesis

Los factores psicosociales son los que más se ven afectados en el cuidador informal de una persona afectada de Alzheimer, lo que hace que padezca estrés.

5. Metodología

5.1. Diseño de la investigación

Se realizará una investigación donde la metodología será cuantitativa, analítico - descriptiva. Con este estudio se pretende fundamentalmente medir los fenómenos que vamos a estudiar, como pueden ser, la sobrecarga, la autoestima del cuidador, la percepción de la función familiar y el índice del estrés del cuidador.

Describiremos las características de lo que conlleva la sobrecarga, así como explicar el porqué o la causa que presenta dicho fenómeno. Para ello utilizaremos diferentes cuestionarios con preguntas cerradas, en los que nos permite hacer un análisis textual de las opiniones que expresan los cuidadores que serán entrevistados. (ANEXO III, IV, V, VI)

Con las respuestas obtenidas de los distintos ámbitos obtendremos el nivel de sobrecarga que tienen los cuidadores no informales. En esta investigación se obtendrán resultados tanto del municipio de Arona como de las consultas de neurología del CHUC. Se podrá comprobar como el número de cuidadores no informales son relevantes hoy en día y se podrá buscar una alternativa para paliar dicha sobrecarga, ya que su aparición podría hacer peligrar la continuidad de seguir realizando su labor. Lo que

conllevaría la saturación de centros de mayores o incluso las altas administrativas en los hospitales de Tenerife.

5.2. Estrategia metodológica

Las herramientas que se utilizarán en el proceso de investigación serán cuestionarios todos y cada uno de ellos de metodología cuantitativa, analítico – descriptiva.

Para este estudio se recogerá la información necesaria de dos puntos concretos, uno de ellos sería el Ayuntamiento de Arona, a quien se le solicitará una lista con los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer que hay en su población y por otro lado, se recogería la información de las consultas de neurología del Hospital Universitario de Canarias (CHUC), quien nos facilitará la información de cuidadores informales de los pacientes de dicha consulta diagnosticados con Alzheimer. Mediante un listado, para que la selección sea más detallada se establecerá unos criterios de inclusión y exclusión para ir guiando nuestro estudio.

Para ello, utilizaremos en la investigación el método de las encuestas. Estas se irán pasando a cada uno de los cuidadores tanto los que pertenecen al Ayuntamiento de Arona, como los que pertenecen a las consultas del servicio de neurología del Hospital Universitario de Canarias (CHUC).

Para llevar a cabo esta investigación, se pasarán varias encuestas, la primera de ellas, Escala Zarit, en la que se valora el nivel de sobrecarga del cuidador. La segunda Escala Caregiver Strain Index, mide el índice de estrés del cuidador. La tercera de ellas la Escala de Autoestima de Rosemberg, en la que se determina en qué nivel de autoestima se encuentra el cuidador. Y la cuarta y última encuesta, Cuestionario Apgar familiar, donde se evalúa la funcionalidad de la familia.

Pasando las diferentes encuestas a los distintos ámbitos podremos determinar cuántos de los cuidadores informales tienen una sobrecarga dictaminada por el estrés que causa el cuidar a una persona enferma por Alzheimer, sin una formación o sin ayuda de ningún tipo. Pudiendo con ello determinar nuestro objetivo principal.

Para poder llevar a cabo dicho estudio se solicitará el permiso para realizar y desarrollar la investigación que se mandará a tres destinatarios diferentes, siendo uno de ellos el Ayuntamiento de Arona, otro para la Gerencia del CHUC, y por último, para la supervisora de las consultas de neurología del mismo hospital, se les entregará y se recogerá presencialmente. (ANEXO I). Y por otro lado se entregará un documento de consentimiento informado a cada cuidador que colabore de manera voluntaria en dicho estudio, en los que se explicará el motivo de la investigación, cómo se llevará a cabo y

por supuesto la confidencialidad sobre los datos personales (ANEXO II). Este documento será firmado y entregado por cada cuidador, antes de empezar con dicho estudio. Para terminar, el día de la entrevista se le entregará una ficha de recogida de información personal sobre la persona dependiente y el cuidador (ANEXO III).

5.3. Variables a comparar:

Las variables a comparar en este estudio son las siguientes:

- Cantidad de cuidadores informales varones vs mujeres.
- El predominio de estrés entre cuidador informal varón ante el cuidador informal mujer.
- Afectación del estrés en distintos grupos de edades.
- Estrés en personas con cargas familiares vs estrés en personas sin cargas.
- Los cuidadores informales con ayuda para realizar la labor de cuidar frente a los cuidadores informales sin esos recursos.
- El nivel de dependencia y de estrés de Arona contra pacientes del CHUC.

5.4. Análisis de datos:

El análisis de datos estadísticos será realizado a través del programa SPSS versión 26.0 para Windows, en él se introducirán las variables que se quieran analizar y los datos correspondientes a cada una de ellas, en la que posteriormente se llevará adelante un análisis en cuestión.

5.5. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión de este estudios serán los siguientes:

- Cualquier tipo de género.
- Mayores de 35 años.
- Cuidadores informales que no son remunerados económicamente por la realización del cuidado del enfermo con Alzheimer.
- Estar Censado en Arona y ser paciente de la consulta de Neurología del CHUC.

Por otro lado, los criterios de exclusión conforme a este estudio es el siguiente:

- Menores de 35 años.
- Familiares que no cuiden a pacientes por estar institucionalizados.
- Cuidadores de pacientes con patologías diferentes al Alzheimer.
- Cuidadores informales que son remunerados económicamente por realizar la labor del cuidado del paciente con Alzheimer.

- No estar Censado en Arona y no ser paciente de la consulta de Neurología del CHUC.

5.6. Selección de la población / muestra

Para evaluar los objetivos y poner a prueba la hipótesis planteada, necesitamos muestras de personas dependientes y sus cuidadores informales.

La investigación se implementará en el ámbito del Ayuntamiento del municipio de Arona, y con la consultas del servicio de neurología del CHUC de Tenerife, con lo que la población objetiva serán los cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer que obtendremos de estos dos lugares.

Para ello, se seleccionará a los cuidadores informales que cumplan con los criterios de inclusión anteriormente nombrados. Descartando de este estudio a cuidadores menores de 35 años, a los familiares que no cuiden a las personas enfermas de Alzheimer por estar institucionalizados, cuidadores informales de pacientes con patologías diferentes al Alzheimer y por último a los cuidadores que por su labor de cuidar son remunerados económicamente. Con ello, lo que se pretende es centrar más esta investigación para indagar qué nivel de estrés presenta un determinado grupo poblacional.

Este estudio se llevará a cabo durante 2 años, en los cuales estará dividido en 2 fases, la primera de ellas será la recogida de información y la segunda fase se compararía las variables que vamos a estudiar y los factores estresores que llevan a los cuidadores a la sobrecarga.

5.7. Procedimiento de recogida de información

La recogida de la información se elaborará en dos listados, el primero de los que nos redacta el ayuntamiento de Arona, en el cual especificará el número total de individuos en su municipio con la Enfermedad del Alzheimer que son cuidados por algún familiar, y el segundo listado, el que nos dará el servicio de consultas de neurología del CHUC.

Cuando obtengamos los listados, se llamará a los cuidadores informales para explicarles la investigación que se llevará a cabo, explicándoles dicho estudio y solicitando su colaboración respondiendo a diferentes encuestas. Cuando obtengamos una respuesta afirmativa concertaremos una visita al domicilio de la persona dependiente con el objetivo de conocer el estado en el que se encuentra la persona enferma de Alzheimer y solicitarle la colaboración al cuidador respondiendo de manera

anónima a los diferentes cuestionarios que le entregaremos. Nos acogeríamos a la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre sobre la protección de datos.

Los cuestionarios se realizarán de forma no dirigida. En el caso de que los cuidadores informales no estén en ese momento presente o estén ocupados en el instante de entregar los cuestionarios se les concertará otra cita. Cuando nos encontremos con cuidadores informales que posiblemente no pudieran responder a los diferentes cuestionarios de manera autónoma, sería el entrevistador quien haría las preguntas y respondería lo que el cuidador fuera explicando o respondiendo.

Ante todo en el desarrollo de esta investigación, se respetará la confidencialidad de los datos y el anonimato de los participantes. Por lo que los listados obtenidos tanto del ayuntamiento de Arona como de las consultas de neurología con los datos personales se eliminarán una vez obtenida la colaboración.

5.8. Variables e instrumentos

Los instrumentos que se utilizarán serán diferentes cuestionarios, uno de ellos para cuantificar el nivel de sobrecarga del cuidador, el otro mide el índice de estrés del cuidador, por otro lado, el que determina el nivel de autoestima en el que se encuentra el cuidador, y por último, donde se evaluaría la funcionalidad de la familia.

- Para medir el nivel de sobrecarga del cuidador se utilizará la escala de Zarit. Se utilizará la adaptación española (Martin et al.,1996) de Zarit Burden Inventory. Se trata de una escala que mide el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Se trata de un cuestionario con preguntas cerradas. Se trata de una escala auto administrada que consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los/as cuidadores/as. Para cada una de ellas, el cuidador tiene que indicar la frecuencia con la que se sienten así, utilizando una escala que consta de 5 opciones de respuesta: 0 (nunca), 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador, la puntuación total oscila entre 0 y 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de << sobrecarga intensa>> una puntuación superior a 56. (ANEXO IV)
- Para medir el índice de estrés del cuidador se utilizará la Escala Caregiver Strain Index (CSI), traducido y adaptado al castellano como índice de esfuerzo del cuidador (IEC), se lleva a cabo para predecir poblaciones específicas de cuidadores en riesgo. Esta entrevista es útil para evaluar y examinar las relaciones intergeneracionales que involucran dependencia y cuidado, se trata

de una prueba más sencilla y práctica. Esta entrevista consta de 13 preguntas, el cuidador debe responder “SI o NO”, puntuando la primera respuesta un punto por pregunta y sumándose todas ellas al final. Cualquiera de ellas puede indicar la necesidad de intervenir en esa área. Una puntuación igual o superior a 7 indica un alto grado de estrés. (ANEXO V)

- Para medir y determinar el nivel de autoestima en el que se encuentra el cuidador se utilizará Escala de autoestima de Rosemberg (1965). Traducida al castellano realizada por Atienza, Moreno y Balaguer (2000). Esta escala consta de diez ítems, cada uno de ellos es una afirmación sobre la valía personal y satisfacción con uno mismo. La mitad de las frases están formuladas de manera positiva, en cambio, las otras cinco hacen referencia a opiniones negativas. Cada pregunta se evalúa del 0 al 3 en función del grado en que el cuidador conteste se identificará con la afirmación que lo constituye. Por lo que, el 0 se corresponde con estar muy en desacuerdo y el 3 con estar totalmente de acuerdo. Los ítems positivos (1,2,4,6 y 7) se puntúan de 0 a 3, mientras que los ítems (3,5,8,9 y 10) se valoran en sentido inverso. Una puntuación inferior a 15 indicará una autoestima baja, situándose la autoestima normal entre los 15 – 25 puntos. Siendo 30 la mayor puntuación posible. (ANEXO VI)
- Por último para poder evaluar la Percepción de la función familiar, utilizaremos el Cuestionario Apgar familiar. Diseñado en 1978 por el Doctor Gabriel Smilkstein. Se trata de un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de manera global. Es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El APGAR familiar evalúa cinco funciones básicas de la Familia considerada la más importante por el autor como puede ser: Adaptación, Participación, Gradiente de recursos personal, Afecto y Recursos. El cuestionario deberá ser entregado a cada cuidador para que responda a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, excepto aquellos que no sepan leer, caso en el cual el entrevistador responderá por el entrevistado. El cuestionario tiene 10 ítems en la que deberán marcar cada ítems que va de “nunca a siempre” con una X. Deberá ser respondido de manera personal. Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: 0 (Nunca), 1 (Casi Nunca), 2 (Algunas Veces), 3 (Casi Siempre), 4 (Siempre). Según la interpretación del puntaje será: (ANEXO VII)
 - o Normal: 17 – 20 puntos.

- Disfunción leve: 16 – 13 puntos.
- Disfunción moderada: 12 – 10 puntos.
- Disfunción severa: menor o igual a 9.

5.9. Resultados

Tras la investigación y el análisis de la información que se obtendrá y los datos recabados frente a las entrevistas que se realizarán, creo que habrán los siguientes resultados:

En las encuestas realizadas se comprobará que el número de mujeres cuidadoras informales será mayor que el de los cuidadores hombres. También se podrá comprobar como a dichos cuidadores les afecta el estar ejerciendo de cuidador principal de un paciente enfermo de Alzheimer a su vida social y económica, ya que muchos dejarán de salir con sus amistades, en pareja o con su familia, al igual que algunos se verán obligados a dejar de trabajar porque la prioridad es cuidar del enfermo, ya que no tienen ayuda suficiente ni recursos.

Se comprobará que el síntoma con mayor presencia en los cuidadores informales es el estrés que causas diferentes situaciones relacionadas con el tiempo que llevan brindando cuidados y las horas que dedican para realizarlo, presentando así una mayor sobrecarga. Se encontrará que los cuidadores no han tenido ninguna red de apoyo.

Por ese motivo, se pretende dar información al Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) para que con los datos obtenidos se puedan ajustar los tratamientos a las necesidades que aparezcan. Como por ejemplo, proponer programas para los cuidadores informales en los cuales se plantee la prevención de la sobrecarga, con sesiones grupales, dadas por profesionales como pueden ser enfermeras o trabajadoras sociales, en los que sean tanto educativas para el aprendizaje de conocimientos y habilidades para mejorar los cuidados, y por otra parte dar la posibilidad al grupo de cuidadores de compartir sus experiencias con el resto, por lo que considero que es un motivo importante formar de manera preventiva al cuidador.

6. Conclusión

El cuidar de una persona enferma de Alzheimer supone atender a diferentes tareas demandantes por el enfermo, ya que hay que ayudarles en todo momento porque empiezan a manifestar problemas de comportamiento sea trastornos conductuales, o por que no procesan la información. Generando al cuidador elevados niveles de compromiso afectando con ello la salud de quien ejerce dichos cuidados, ya que no solamente es la inversión de tiempo que le dedica a cuidar del enfermo, sino que también la persona cuidadora debe encargarse de las actividades propias de su vida diaria.

Uno de los objetivos principales de esta investigación era conocer la sobrecarga producida por estrés en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer. Hoy en día en nuestra sociedad es un hecho existente que nos encontremos frente a cuidadores informales con niveles de sobrecarga elevada. Muchos de ellos se encuentran ante una situación desconocida y se van acostumbrando en función de que vaya pasando el tiempo. Por este motivo veo la gran necesidad de establecer programas formativos adaptados a las necesidades específicas de cada familia para prevenir al cuidador de una sobrecarga, permitiéndole con ello aumentar su propia seguridad a la hora de cuidar.

Por otro lado, el motivo por el que considero necesario incluir en la investigación el conocimiento de la sobrecarga ocasionados por el estrés en los cuidadores informales de dos grupos distintos es para cerciorarme de que realmente el nivel de sobrecarga que sufren los cuidadores debe estar puesto en conocimiento para plantear crear programas educativos para ayudar a los cuidadores a manejar el estrés. Ya que con ello se disminuyan las altas administrativas en los hospitales, y la sobrecarga en las listas de Residencias.

7. Cronograma

El proyecto de investigación tendrá una duración de dos años, que abarcará desde la iniciación del proyecto hasta evaluar el nivel de sobrecarga.

ACTIVIDADES	PRIMER AÑO												SEGUNDO AÑOS											
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Presentación de documentos informados tanto al Ayuntamiento de Arona, Gerencia CHUC como a la Supervisora de Consultas de Neurología																								
Recogida de datos de los cuidadores del Ayuntamiento de Arona y Consultas de Neurología																								
Entrega y recogida de los consentimientos informados a los cuidadores informales																								
Entrega de encuestas																								
Recogida de encuestas																								
Análisis de los datos recabados																								
Redactar el informe final con todos los datos obtenidos																								

8. Presupuesto

Concepto	Coste por unidad	Unidades necesarias	Precio total
Impresiones	0,05€	1000	50€
Paquetes de Bolígrafos	3,50€	3	10,50€
Dietas	8€	120 días	960€
Gasolina par desplazamiento	80€ al mes	8 meses	640€
Paquete de 250 sobres	13€	4	52€
Portátil	500€	1	500€
Total			2.212,50€

9. Referencias Bibliográficas:

- 1- [Internet]. Imsero.es. [citado el 8 de Enero 2021]. Disponible en:
<https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>
- 2- ADI - Dementia facts & figures [Internet]. Alzint.org. [citado el 8 Enero 2021]. Disponible en: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/>
- 3- ADI - Dementia statistics [Internet]. Alzint.org. [citado el 8 de Enero 2021]. Disponible en: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>
- 4- Puga, Dolores, La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. Revista Española de Salud Pública [Internet]. 2005;79(3):327-330. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17079301>
- 5- [Internet]. Aspacegi.org. [citado el 9 Enero 2021]. Disponible en:
<http://www.aspacegi.org/upload/Un%20Cuidador.%20Dos%20vidas.pdf>
- 6- [Internet]. Boe.es. [citado el 10 Enero 2021]. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- 7- Demencia [Internet]. Who.int. [citado 11 Enero 2021]. Disponible en:
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- 8- Traducido T, Regalado PJ, Médico D, G. Envejecimiento activo: un marco político* Organización Mundial de la Salud Grupo Orgánico de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental Departamento de Prevención de las Enfermedades No Transmisibles y Promoción de la Salud Envejecimiento y Ciclo Vital. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002;37(S2):74.
- 9- Principal P, médica E. Demencia: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. Medlineplus.gov. [citado 11 Enero 2021]. Disponible en:
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000739.htm>
- 10- Alonso Oviedo PA, Vila González W, Noa Romero RS, Brito Cruz A. Prevalencia y comportamiento de la demencia en ancianos de un consejo popular del municipio Jaruco. Medimay [revista en Internet]. 2009 [citado 15 de Febrero 2021];, 15(3):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://revcmhabana.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/432>
- 11- Sotolongo Arró Olga, Rodríguez Blanco Lidia. Prevalencia del síndrome demencial y la enfermedad de Alzheimer en pacientes del policlínico "Pedro Fonseca". Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2012 Dic [citado 15 de Febrero 2021]; 28(4

): 694-702. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252012000400012&lng=es.](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252012000400012&lng=es)

- 12- Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología* 2017;32(8):523-532.
- 13- Luis J, Recetón E. Alzheimer: Cómo se descubrió y que síntomas produce | Wayalia [Internet]. Wayalia. [citado 15 Febrero 2021]. Disponible en: <https://wayalia.es/la-enfermedad-alzheimer/>
- 14- Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [Internet]. Www3.gobiernodecanarias.org. [citado 16 Febrero 2021]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocumento=f796a69b-f9cd-11dd-9d99-e96480bea708&idCarpeta=0428f5bb-8968-11dd-b7e9-158e12a49309>
- 15- Llibre GJJ, García AL, Díaz MJP. Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. *Geroinfo*. 2014;9(1): <https://www.medigraphic.com/pdfs/geroinfo/ger-2014/ger141b.pdf>
- 16- [Internet]. [cited 31 May 2021]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67>
- 17- Alegre Escolano Antonio, Ayuso Gutiérrez Mercedes, Guillén Estany Montserrat, Monteverde Verdenelli Malena, Pociello García Enrique. Tasa de dependencia de la población española no institucionalizada y criterios de valoración de la severidad. *Rev. Esp. Salud Publica* [Internet]. 2005 Jun [citado 16 de Febrero 2021]; 79(3): 351-363. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000300004&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000300004&lng=es)
- 18- Villarejo Aguilar L., Zamora Peña M.A., Casado Ponce G.. Overload and pain in perceived caregivers of dependent elder. *Enferm. glob.* [Internet]. 2012 Jul [citado 16 de Febrero 2021]; 11(27): 159-164. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000300009&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000300009&lng=es)
- 19- Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 1991 February 01;31(1):67-75.

- 20-** Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649-55. doi: 10.1093/geront/20.6.649. PMID: 7203086.
- 21-** George, L.E. y Gwyther, L.P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *Gerontologist*, 26, 253–259.
- 22-** Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist*, 30, 583–594.
- 23-** Gaugler, J.E; Kane, R.A. y Langlois, J. (2000). Assessment of Family Caregivers of Older Adults. En R.L. Kane y R.A. Kane (eds.): *Assessing Older Persons: Measures, Meaning and Practical Applications*. New York: Oxford University Press, pp. 320–359.
- 24-** Friss, L. (2002). *The State of the Art: Caregiver assessment in practice settings*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.
- 25-** Zarit, S.H. (1990b). Interventions with Frail Elders and Their Families: Are They Effective and Why?. En M.A. Parris Stephens, J.H. Crowther, S.E. Hobfoll y D.L. Tennenbaum (eds): *Stress and Coping in Later Life Families*. New York: Hemisphere Publishing Company.
- 26-** International Psychogeriatric Association (IPA) (2002). *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack*. International Psychogeriatric Association.
- 27-** García, M.M.; Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.
- 28-** Zarit, S.H. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.
- 29-** Lyons, K.S.; Zarit, S.H.; Sayer, A.G. y Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a Dyadic Process: Perspectives from Caregiver and Receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3 (57B), 195-204.
- 30-** Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer Real Invest Demenc* 2007;35:30-37.
- 31-** Ubiergo MC, Regoyos S, Vico MV, Reyes R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin* 2005;15(4):199-205
- 32-** Rodríguez García R, Lazcano Botello G. *Práctica de la geriatría*. México etc.: McGraw-Hill Interamericana; 2007.

- 33-** Yesavage JA, Friedman L, Ancoli-Israel S, Bliwise D, Singer C, Vitiello MV, Monjan AA, Lebowitz B. Development of diagnostic criteria for defining sleep disturbance in Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2003 Sep;16(3):131-9. doi: 10.1177/0891988703255684. PMID: 12967054.
- 34-** Oriol Turró – Garriga/publication/267917478. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador.[Internet]. [citado 20 Marzo 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/267917478_Repercusiones_de_la_enfermedad_de_Alzheimer_en_el_cuidador
- 35-** Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2005 Aug;59(4):473-80. doi: 10.1111/j.1440-1819.2005.01401.x. PMID: 16048454.
- 36-** Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y su efecto negativo en el cuidado de las personas con discapacidad - Página 2 de 5 - Revista Electrónica de Portales Medicos.com [Internet]. *Revista-portalesmedicos.com.* 2016 [citado 10 Abril 2021]. Available from: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/sindrome-sobrecarga-del-cuidador/2/>
- 37-** Scientific Foundations of Developmental Psychiatry. Edited by M. Rutter. (Pp. 385; illustrated) Heinemann: London. 1980. - Child Development and Developmental Disabilities. Edited by S. Gabel and M. T. Erickson. (Pp. 500; illustrated) Little, Brown: Boston, Mass. 1980. - The Dynamics of Psychological Development. By A. Thomas and S. Chess. (Pp. 290) Brunner/Mazel: New York. 1980. *Psychological Medicine.* Cambridge University Press; 1981;11(1):210–.
- 38-** Block, J., & Kremen, A. M. (1996). IQ and ego-resiliency: Conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349–361. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.70.2.349>
- 39-** Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07

- 40- Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "Síndrome del cuidador". Enfermería Científica 2004 Marzo-Abril:264-265.
- 41- A. Mateos Granados. Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Canarias: Servicio Canario de Salud; 2003.
- 42- Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=2411>. 2005;(ISSN 0211-139X, ISSN-e 1578-1747,):<https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/131962>.
- 43- Ubierno MC, Regoyos S, Vico MV, Reyes R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. Enferm Clin 2005;15(4):199-205
- 44- Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. Alzheimer Real Invest Demenc 2007;35:30-37.
- 45- Teri L, Mc Curry S, Logsdon R, L. Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. Gerontologist 2005;45:802-811.
- 46- 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. Gerontologist 2001;41(1):4-14.
- 47- Bimbela Pedrola JL. Cuidando al cuidador. Couseling para profesionales de la salud. 4a ed. Andalucía: EASP; 2001.
- 48- M. Conde. Los cuidados informales a un enfermo de alzheimer. El cuidador familiar. Madrid: AFALcontigo; 2009.
- 49- Folch A, Grandes B. Un cuidador. Dos vidas. 1a ed. Barcelona: Fundació La Caixa; 2009.
- 50- Villalbí J, Roca F. Un instrumento a desarrollar para la promoción de la salud entre nuestros pacientes y sus allegados: los grupos de ayuda mutua. Med Clin (Barc) 1996;93(427-430).
- 51- Díaz M. Las 4 fases de adaptación del cuidador – SUPERCUIDADORES (2014) [Internet]. Cuidadores.unir.net. [citado 15 Abril 2021]. Disponible en: <http://cuidadores.unir.net/informacion/cuidador/tenes-mas-vida/305-las-4-fases-de-adaptacion-del-cuidador>
- 52- Leturia, F. J., Inza, B., & Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. Zerbitzuan. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

- 53-** Leturia, F. J., Inza, B., & Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. Zerbitzuan. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- 54-** Ortiz Muñoz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 93-105.
- 55-** Canga, A. (2013). Hacia una «familia cuidadora sostenible». En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(3), 383-386. Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- 56-** Escuredo Rodríguez, B., Díaz Álvarez, E., y Pascual Cortés, O. (2001). Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería*, 24 (3), 183-189.
- 57-** Losada Baltar, A., Peñacoba Puente, C., Marquez Gonzalez, M., y Cigaran Mendez, M. (2008). *Cuidar cuidándose, evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Encuentro, Caja Madrid.

10. ANEXOS

ANEXO I: Carta De Solicitud Al Ayuntamiento De Arona, A La Gerencia Del Hospital Universitario De Canarias Y A La Supervisora De Las Consultas De Neurología.



Estimado señor o
señora.....:



Yo Kiara García Hernández, alumna de cuarto grado de enfermería en la Universidad de La laguna, solicito permiso para realizar mi trabajo de fin de grado acerca de “Sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes con enfermedad de Alzheimer”. Cuyo objetivo es identificar el nivel de estrés causado por la sobrecarga de ser cuidador informal de personas dependientes con la enfermedad del Alzheimer, en dicho Ayuntamiento, Consulta de neurología y dicho hospital.

Solicito su autorización para llevar a cabo las distintas encuestas necesarias para dicho proyecto de investigación que irán dirigidas a aquellos cuidadores informales que cuidan de personas enfermas con Alzheimer y deseen participar en está investigación y que conformen parte de las consultas de neurología y del núcleo poblacional de Arona.

Un cordial saludo, atentamente:

Kiara García Hernández
Universidad de La Laguna

Firma:

*ANEXO II: Hoja De Información Al Paciente Y Consentimiento
Informado*



TÍTULO DEL ESTUDIO:

SOBRECARGA EN CUIDADORES

INFORMALES DE PERSONAS DEPENDIENTES CON

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Kiara García Hernández

INSTITUCIÓN: Universidad de La Laguna

CORREO ELECTRÓNICO: alu0100969351@ull.edu.es

INTRODUCCIÓN

Me dirijo a usted para informarle sobre un estudio de investigación “*Sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes con enfermedad de Alzheimer*” en el que se le invita a participar.

Mi intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

Si usted acepta participar en dicho proyecto se le hará entrega de un sobre el cual contiene las encuestas necesarias para dicha investigación, las cuales han de ser rellenadas y entregadas el mismo día de la visita. Cabe destacar que dicho proyecto es totalmente anónimo, por lo que los datos de los participantes no serán expuestos en ningún momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

Este estudio tiene como objetivo principal identificar el nivel de estrés causado por la sobrecarga de ser cuidador informal de personas dependientes con la enfermedad del



Alzheimer. Se realizará un estudio cuantitativo analítico – descriptivo. Para llevarlo a cabo se establecerá dos grupos conformados por cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, uno de los grupos será de los cuidadores que pertenecen al Ayuntamiento de Arona y el otro grupo de cuidadores el que pertenezca a las consultas de neurología del CHUC.

Se les pasará un sobre con unas encuestas que serán entregadas y recogidas el mismo día. Los datos obtenidos nos servirán para valorar el nivel de sobrecarga al que están expuestos llevándolo a cabo en el programa estadístico SPSS.

CONFIDENCIALIDAD

Con la aplicación de la nueva legislación en la UE sobre datos personales, en concreto el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), es importante que conozca la siguiente información:

- Además de los derechos que ya conoce (acceso, modificación, oposición y cancelación de datos) ahora también puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted. ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, dirijase al investigador principal del estudio. Le recordamos que los datos no se pueden eliminar aunque deje de participar en el estudio para garantizar la validez de la investigación y cumplir con los deberes legales y los requisitos de autorización de medicamentos. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho
- Tanto el Centro como el Promotor y el Investigador son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle, y sólo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a ninguna otra persona salvo a las autoridades sanitarias, cuando así lo requieran o en casos de urgencia médica. Los Comités de Ética de la Investigación, los representantes de la Autoridad Sanitaria en materia de inspección y el personal autorizado por el Promotor, únicamente podrán acceder para comprobar los datos personales, los procedimientos del estudio clínico y el cumplimiento de las normas de buena práctica clínica (siempre manteniendo la confidencialidad de la información).

El Investigador y el Promotor están obligados a conservar los datos recogidos para el estudio al menos hasta 25 años tras su finalización. Posteriormente, su información personal solo se conservará por el centro para el cuidado de su salud y por el promotor

para otros fines de investigación científica si usted hubiera otorgado su consentimiento para ello, y si así lo permite la ley y requisitos éticos aplicables.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

La investigadora principal de este estudio es Dña. Kiara García Hernández. Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión relacionada con el puede consultar con ella a través del siguiente correo electrónico: alu0100969351@ull.edu.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.
He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

KIARA GARCÍA HERNÁNDEZ

Comprendo que mi participación es voluntaria.
Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1º Cuando quiera
- 2º Sin tener que dar explicaciones.
- 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del paciente:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

*ANEXOS III: Ficha De Recogida De Información Personal
Sobre La Persona Dependiente Y El Cuidador/A*

Datos persona dependiente:

Edad:.....

Grado de dependencia:

Género. Hombre Mujer

Datos del cuidador/a:

Edad:

Género: Hombre Mujer

Reside en el mismo domicilio que la persona dependiente: SI NO

Cuantas horas diarias dedica a cuidar a la persona dependiente si reside con él:

.....

Cuantas horas diarias dedica a cuidar a la persona dependiente si NO reside con

él:

Vínculo familiar:

Gracias por su colaboración

ANEXO IV: Escala De Carga Del Cuidador De Zarit (Caregiver Burden Interview).

Ítem	Preguntas a realizar	Puntuación
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 dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Crees que la situación actual afecta de manera negativa a su relajación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	
13	¿Se siente incómodo por invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿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 hace 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?	

ANEXO V. Escala Caregiver Strain Index

¿Cuáles de las siguientes situaciones son aplicables a usted como cuidador de ese paciente?	Si	No
El sueño se turba (p.ej. porque el paciente se sube y baja de la cama o porque vagabundea por la noche)		
Esto es muy incómodo (p.ej. porque ayudar al paciente me toma demasiado tiempo, o porque he de acudir desde muy lejos)		
Esto me somete a tensión física (p.ej. a causa de tener que levantarme de la silla una y otra vez; se requiere esfuerzo y concentración)		
Esto es aprisionante; (p.ej. el ayudarlo me reduce el tiempo libre o no me permite ir de visita)		
Hemos tenido que realizar reajustes en la familia (p. ej. Porque ayudar al enfermo ha roto la rutina; no hay intimidad)		
He tenido que realizar cambios en mis planes personales (p.ej. he tenido que renunciar a un empleo o no he podido irme de vacaciones)		
Tengo que atender otras necesidades al mismo tiempo (p.ej. de otros miembros de la familia)		
Ha habido trastornos emocionales (p.ej. a causa de asuntos graves)		
Algún comportamiento del paciente es especialmente molesto (p. ej. Incontinencia de esfínteres, no recuerda las cosas, acusa a la gente de llevarse cosas)		
Es muy desagradable ver que el paciente ha cambiado con respecto a como era antes (p.ej. su personalidad ha cambiado)		
Es una carga económica		
Me siento completamente abrumado (p.ej. a causa de preocupación por el enfermo, o preocupación por cómo voy a manejar la situación)		
Puntuación total:		

ANEXO VI: Escala De Autoestima de Rosemberg

	Muy De Acuerdo	De Acuerdo	En Desacuerdo	Muy En Desacuerdo
1 Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás				
2 Estoy convencido de que tengo cualidades buenas				
3 Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente				
4 Tengo una actitud positiva hacia mi mismo/a				
5 En general estoy satisfecho/a de mi mismo/a				
6 Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a				
7 En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a				
8 Me gustaría poder sentir más respeto por mi mismo				
9 Hay veces que realmente pienso que soy inútil				
10 A veces creo que no soy buena persona				

*ANEXO VII: Cuestionario Apgar Familiar. Percepción De La
Función Familiar.*

Preguntas	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor					
Me satisface como compartimos en mi familia: <ul style="list-style-type: none"> - El tiempo para estar juntos - Los espacios en la casa - El dinero 					
¿usted tiene un/a amigo/a cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda					
Estoy satisfecho/a con el soporte que recibo de mis amigos/as					

11. Bibliografía de los Anexos:

- **Anexo IV: Escala de Carga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview).**
 - Álvarez Lourdes, González Ana María, Muñoz Pedro. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit [Internet]. 2008 Dic [citado 2021 Mayo 31]; 22(6): 618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es.
- **Anexo V: Escala Caregiver Strain Index.**
 - Ricardo de la Vega Cotarelo A. Índice de estrés del cuidador (CSI) [Internet]. Hipocampo.org. [citado 31 Mayo 2021]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/CSI.asp>
- **Anexo VI: Escala de Autoestima de Rosenberg.**
 - [Internet]. Cop.es. [citado 31 Mayo 2021]. Disponible en: <https://www.cop.es/colegiados/pv00520/escala%20rosenberg.pdf>
- **Anexo VII: Cuestionario Apgar Familiar. Percepción De La Función Familiar.**
 - Suarez Cuba Miguel A., Alcalá Espinoza Matilde. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2014 [citado 2021 Mayo 31]; 20(1): 53-57. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es.