



Análisis del impacto emocional que genera el cuidado del paciente enfermo de alzhéimer en cuidadores informales

TFG 4º Grado Enfermería curso 2013-2014

Facultad de enfermería

Autora: Araceli Sampietro Blanch

15/05/2014

Tutor: Ramón Colell Brunet

Índice

Agradecimientos	3
Lista de abreviaturas	4
JUSTIFICACIÓN	5
RESUMEN	6
Introducción	6
Material y métodos	6
Conclusión	6
Palabras clave	6
RESUMEN EN INGLÉS	6
Introduction	6
Material and methods	7
Conclusion	7
Keywords	7
INTRODUCCIÓN	7
MARCO TEÓRICO	8
Definiciones	11
Burnout	11
Demencia	12
Alzheimer	12
Cuidador	12
Cuidador principal	14
Carga	15
Depresión y burnout	16
Ansiedad y burnout	17
OBJETIVO PRINCIPAL	18
Objetivos secundarios	18
METODOLOGÍA	19
Procedimiento	20
INTERVENCIÓN	22
Instrumentos	22
Cronograma	26
CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	27
DISCUSIÓN	28
CONCLUSIONES	29
Bibliografía	31
Anexos	34

Agradecimientos

Agradezco a todas las personas que me han ayudado a realizar este proyecto, mi madre que ha sido la inspiración y la guía para explicar la proposición de la intervención.

La Asociación de alzhéimer, a la que tantas veces he llamado para preguntar e informarme, por la paciencia que han tenido y por la ayuda que me han brindado.

Y sobre todo a mi tutor, Ramón Colell que sin él no hubieran surgido nuevas ideas y nuevos retos para esta intervención. Que sin él no hubiera entendido el significado verdadero de cuidar y que sin él no habría conseguido sacar esta intervención adelante. A pesar de las dificultades, estoy enormemente orgullosa de haber podido contar con él.

Gracias.

Lista de abreviaturas

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

EA: Enfermedad de Alzheimer.

CP: Cuidador Principal.

G.A.M: Grupos de Ayuda Mutua

STAI: State-Trait Anxiety Inventory

IDARE: Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado

JUSTIFICACIÓN

La decisión de realizar este estudio viene dada por el trato directo con los ancianos que padecen la EA. Esta realidad la he vivido al provenir de una familia de cuidadores informales donde generación tras generación, se han ido cuidando ancianos y donde recientemente he podido observar de forma directa, este síndrome. Esta observación la he visto en mi madre, que tiene 52 años y desde hace mucho tiempo ha cuidado ancianos, empezando por su madre, después a su padre y desde hacía diez años a una tía. Además, se suma que se dedica al cuidado de las personas mayores, es trabajadora familiar por lo que también es cuidadora formal y pasa muchas horas ayudando a ancianos a realizar sus ABVD. Desde hace unos años vengo fijándome en su carácter. No sé qué es lo que ha cambiado en ella, pero es muy frecuente que cuando llega a casa realiza ciertos comentarios que llaman la atención. Dependiendo del anciano al que ha ido a cuidar, se muestra más violenta, está enfadada, y manifiesta un cierto nivel de rabia, por lo que se podría deducir que tiene un elevado nivel de cansancio emocional o de burnout. Se queja de que una anciana es demasiado pesada, que le manda las cosas y que ella sabe muy bien cuál es su trabajo, viene enfadada porque no puede decírselo a ella y recuerdo que antes no se enfadaba, siempre ha hecho entrar en razón a las personas.

Sin duda, la enfermedad de Alzheimer (EA) genera una necesidad de asistencia a los pacientes que probablemente puede provocar estados de carga física, emocional y psicológica en los cuidadores informales.

Así pues, partiendo de las observaciones antes expuestas, nos planteamos la posibilidad de realizar un estudio sobre el burnout, en cuidadores informales, que atienden a ancianos con la EA.

RESUMEN

Introducción

Cada vez la población es más anciana y en pocas ocasiones son personas ajenas al domicilio las que cuidan de las personas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

El presente trabajo pretende dar a conocer el grado de burnout que sufren los cuidadores informales de ancianos enfermos de alzhéimer de la comarca del bajo Cinca (Huesca).

Material y métodos

Se realizará un estudio piloto en el que participarán los cuidadores que acuden a la Asociación de alzhéimer de la capital de comarca durante seis meses para evaluar el grado de desgaste emocional.

El material que se utilizará será la aplicación del cuestionario de sobrecarga del cuidador Zarit, el cuestionario de ansiedad IDARE y el test de depresión de Beck.

Conclusión

Conocer el impacto del burnout en una zona rural pequeña puede servir para analizar las variables que rodean al cuidador y poder tratar el cansancio emocional en el caso de que exista.

Palabras clave

Síndrome de burnout, sobrecarga del cuidador, Alzheimer, cuidador informal, estrés laboral.

RESUMEN EN INGLÉS

Introduction

More and more elderly people and rarely are people outside the home taking care of the older person with Alzheimer's disease.

This paper seeks to highlight the degree of burnout experienced by informal caregivers of older people with Alzheimer's in the region of low Cinca (Huesca).

Material and methods

A pilot study involving caregivers attending the Alzheimer's Association's capital region for six months to assess the degree of emotional exhaustion were performed.

The material used is the questionnaire of Zarit caregiver burden, the IDARE anxiety questionnaire and Beck Depression test.

Conclusion

Understanding the impact of burnout in a small rural area can be used to analyze the variables surrounding the caregiver and to treat emotional exhaustion if one exists.

Keywords

Burnout syndrome, caregiver burden, Alzheimer's, informal caregivers, laboral stress.

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población es un fenómeno imparable por la disminución de la mortalidad tras los progresos sanitarios y sociales (1) actuales. A día de hoy, hay aproximadamente 37 millones de personas con demencia en el mundo, 4.6 millones de casos nuevos cada año, más de 5.7 millones en Europa y éste número se doblará cada 20 años (2).

La Demencia, como toda enfermedad crónica, tiene un impacto en el sistema familiar, afectando la organización y la estructura de éste, así como las funciones y la relación entre los miembros del sistema familiar. La familia ha de aprender a convivir con la enfermedad, han de saber encontrar la homeostasis familiar y han de ir remontando las diferentes crisis que aparecerán en el proceso y la evolución de la enfermedad (3,4).

A partir de lo que se ha expuesto en el apartado de JUSTIFICACIÓN, el objetivo de este trabajo es dar a conocer las dimensiones del concepto “carga del cuidador” basado en cuidadores informales a cargo de ancianos enfermos de alzhéimer. El estudio se llevará a término en la comarca del bajo Cinca (Huesca) y en concreto se realizará con los usuarios de la Asociación de alzhéimer.

La evaluación de la “carga del cuidador” se hará mediante la pasación del cuestionario de sobrecarga del cuidador Zarit. Se evaluará a su vez, los niveles de ansiedad (mediante el cuestionario ansiedad estado-rasgo IDARE), y los niveles de depresión (mediante el test de depresión de Beck). Y por otro lado, se tendrán en cuenta las variables sociodemográficas que pueden incidir en el grado de cansancio emocional de las personas que cuidan a personas mayores dependientes y con EA.

Conocer el impacto que genera el cuidar a enfermos de alzhéimer en una zona rural pequeña puede ser útil para tratar, en la medida de lo posible, y en el caso de que exista, el problema del burnout o sobrecarga en los cuidadores informales.

MARCO TEÓRICO

La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurodegenerativo, produce una demencia progresiva en la edad adulta y conduce a un estado de incapacidad absoluta, y a la muerte, en un período generalmente inferior a 20 años. Es la causa más frecuente de demencia en los países occidentales, por lo que siempre figura en el diagnóstico diferencial de todos los pacientes con deterioro cognitivo (5).

En España actualmente hay cerca de 600.000 enfermos de alzhéimer (EA), es la primera de las enfermedades neurodegenerativas, así como la principal causa de demencia en la población anciana. En el 80% de los casos son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos, de los cuales, el 65% sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando el 20% a

desarrollar un cuadro intenso conocido como “Burnout” (4). España posee una de las cifras más altas de participación femenina en el cuidado informal. Según la Encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004 del IMSERSO, el 83,6% de las personas cuidadoras son mujeres, habiendo aumentado dicho porcentaje casi un punto desde 1994 (6).

La EA se caracteriza por un deterioro cognitivo y funcional progresivo que limita al paciente en el desarrollo de sus Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). El paciente, a medida que avanza la enfermedad, precisa más supervisión, atención y ayuda. La prestación de esta asistencia produce un impacto tanto en el entorno del paciente como en el cuidador principal (CP). La carga del cuidador (la depresión, la ansiedad y el empeoramiento de la salud física entre otras) hace referencia a las consecuencias derivadas de la atención a pacientes con demencia y representa un riesgo para la propia salud física y mental del CP. En el 70% de los casos, la figura de CP suele desarrollarla la pareja o los hijos y en esto también tienen que ver las características económicas, personales y sociales de los mismos, que determinan la percepción de carga que soportan. Por regla general las cuidadoras suelen expresar más carga que los hombres y los hijos perciben más nivel de carga que las parejas. Existen otras variables del cuidador que inciden en la percepción de la carga, como la edad, convivir con el paciente, mantener la actividad laboral, tener otras cargas... (7).

Se ha observado en diferentes estudios que el nivel de carga que experimentan los cuidadores en general es alto ya que dicho cuidado afecta en su vida a nivel físico, psicológico y socioeconómico, muchos de los cuidadores refieren no tener vida social, de ocio y estar privados de libertad e intimidad, factores que se definen en el concepto de carga (8,9). En este sentido, López Gil *et al.* (2009), en un estudio sobre el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales muestra que el 66,4 % padecían sobrecarga en el test de Zarit, siendo leve- moderada el 23,7 % y severa el 32,7 %. Los cuidadores referían padecer cansancio, dolor de espalda, cefalea, algias musculares y a nivel psicológico aumentaron los procesos de ansiedad y depresión, así como el insomnio, apatía o irritabilidad (10).

Pérez y Llibre (11) en un estudio con 72 cuidadores informales observaron que, de los 39 cuidadores de ancianos enfermos de alzhéimer de estadio moderado (52% de la muestra), 33 presentaron sobrecarga intensa y solo 6 experimentaron carga leve. En relación al estadio leve de la enfermedad que padece el anciano, se evidencia que de las 36 personas (48%), 25 presentaron sobrecarga intensa, 9 presentaron sobrecarga leve y solo 2 no experimentaron sobrecarga.

Según Ballesteros Rodríguez *et al.* (2002), en su estudio, en el que se midió la sobrecarga con la escala de Zarit a 40 cuidadores de EA, para estimar la probabilidad de desarrollar un trastorno psiquiátrico, se encontró una puntuación en la escala de 63 o más, lo que indica niveles altos de sobrecarga o lo que es igual, un predictor de distrés psicológico en los cuidadores (12).

Otro estudio importante es el de Vargas Escobar y Pinto Afanador (13) que realizaron un estudio de 192 casos en el que el 83.3% de los cuidadores manifestaron aflicción y angustia por la enfermedad de su familiar, el 66.2% alteraciones en sus relaciones personales, el 65.6% que la enfermedad había generado un impacto en las actividades del hogar, el 65% problemas de aislamiento y el 62.5% expresaron que la EA les había causado una gran carga económica. También se evidenciaron aspectos positivos como el 73.4% de los cuidadores que clasificó su salud social como positiva, el 66.7% manifestó que la situación no había impactado en su vida sexual, el 59.9% expresó que el apoyo que recibía era suficiente y el 56.3% no presentó cambios en el empleo.

A continuación y para concluir la sintomatología más común en el síndrome de burnout, añadir lo señalado por Álvarez Gallego y Fernández Ríos (14), que según estos dos autores, los Síntomas asociados al síndrome de burnout se dividen en cuatro grupos principalmente(14):

- **Psicosomáticos:** Fatiga crónica, dolores de cabeza frecuentes, problemas de sueño, úlceras u otros desordenes gastrointestinales, pérdida de peso, hipertensión, asma, dolores musculares (generalmente de espalda y cuello) y en las mujeres, pérdida de ciclos menstruales.

- **Conductuales:** Absentismo laboral, abuso de drogas, aumento de la conducta violenta, comportamientos de alto riesgo (conducción suicida, juegos de azar peligrosos), conflictos matrimoniales y familiares.

- **Emocionales:** Distanciamiento afectivo, irritabilidad, celos de llegar a convertirse en una persona poco estimada, incapacidad para concentrarse, baja autoestima, deseos de abandonar el trabajo e ideas suicidas.

- **Defensivos:** Negación de las emociones, atención selectiva, ironía, racionalización, desplazamiento de afectos.

Definiciones

Burnout

Freudenberger es quien describe por primera vez este síndrome, a partir de la observación de las respuestas que un grupo de voluntarios manifestaban, tras trabajar un tiempo, con toxicómanos. Estos mostraban cansancio, apatía, pérdida de energía, habían perdido la motivación para el trabajo, estaban fácilmente irritables y su trato con los pacientes era distante (15). Se trata de una respuesta al estrés crónico en el trabajo (a largo plazo y acumulativo), con consecuencias negativas a nivel individual y organizacional, y que se da en áreas determinadas del trabajo, profesional, voluntario o doméstico, cuando éste se realiza directamente con enfermos de gran dependencia (16,17).

Según Maslach y Jackson (18), el burnout se caracteriza por sentimientos negativos hacia las personas con las cuales se trabaja (despersonalización); sentimientos negativos dirigidos hacia la propia persona (falta de realización personal) y el sentimiento de no tener recursos emocionales para afrontar las cargas de presión que le rodean (agotamiento emocional). Existe el cuestionario MBI (Maslach Burnout Inventory) validado en español, que contiene los ítems anteriormente citados y que es el más utilizado en personal sanitario. Este cuestionario no será utilizado en el presente trabajo porque se usa en cuidadores formales principalmente.

Demencia

La demencia en el anciano acarrea una pérdida de función, es decir, la pérdida de la capacidad de adaptación a los problemas cotidianos y de las funciones cognitivas. Según la OMS, la salud en el anciano se mide en términos de función por lo que cuando realizamos una valoración geriátrica consideramos el área mental, social, física y la función que se encuentra relacionado con las 3 áreas anteriores (1,19).

Alzheimer

La EA es una condición en la cual el individuo irá perdiendo de forma progresiva su memoria y su capacidad para pensar. Generalmente estos cambios cognitivos se atribuyen al envejecimiento, pero al cabo del tiempo se deteriora la memoria a corto plazo y aparecen limitaciones como la desorientación, dificultad en la comunicación, cambios de comportamiento y disminución de facultades mentales. Es la forma más común de la demencia (20). “La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por un inicio insidioso y un deterioro cognitivo y funcional progresivo así como por la aparición, en el transcurso de la enfermedad, de modificaciones en el estado de ánimo y de alteraciones psicóticas y de la conducta” (19).

Cuidador

Es la persona (habitualmente un familiar directo) que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita (21). Existen dos tipos de cuidadores (22):

- **INFORMAL:** El concepto de cuidado informal ha sido utilizado para aludir a un tipo de apoyo que se caracteriza porque es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración. El cuidado informal suele distinguir tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional. Una parte de la atención provista a los mayores por sus cuidadores informales se traduce también en tareas propias de los

profesionales de la salud, como el diagnóstico de enfermedades o la provisión de medicamentos.

- **FORMAL:** El cuidado formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias. Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente. Por otro lado, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes en España, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración.

Existe una relación y una influencia mutua entre los dos tipos de cuidado ya que interactúan dinámicamente, entre ambas pueden complementarse o suplementarse (22).

Los modelos teóricos sobre la relación entre cuidado formal e informal, pueden sintetizarse en tres (22):

El modelo de cuidado suplementario en el que los cuidadores familiares proveen la mayoría del cuidado, y la utilización del cuidado formal sirve para sustituir temporal o circunstancialmente el cuidado informal.

El modelo compensador jerárquico sugiere que: los mayores prefieren ser cuidados en primer lugar por su cónyuge, luego por sus hijos, otros miembros de la familia y, por último, por cuidadores formales. Este modelo es compatible con el modelo suplementario, pues asume que el cuidado provisto por cualquier cuidador se puede sustituir por otro, aunque en el orden mencionado. Paralelamente, tanto familiares como no familiares pueden participar en el cuidado, pero normalmente realizando actividades diferentes.

El modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas plantea que el cuidado formal aparece cuando las tareas demandadas exceden las capacidades de los cuidadores informales. Los cuidadores informales y los proveedores formales de cuidado proporcionan diferentes tipos de cuidado en función de sus características.

Los tres modelos coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político.

Cuidador principal

Se trata de aquella persona procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo y que comprende algunas características como (23):

- Asume las principales tareas de cuidado con su correspondiente responsabilidad.
- El resto de la familia percibe a este individuo como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- Debe de haber realizado tareas de cuidado durante un tiempo de entre 6 semanas y 3 meses.

El ser cuidador principal, implica como señalan Izal y Montorio (8), que el cuidado de personas con demencia o con enfermedades mentales crónicas es mucho más estresante que atender a personas con dependencia física o con muy pocos problemas emocionales o conductuales.

Y por otro lado, cuando una persona padece la EA en un núcleo familiar, lo padecen todos los que forman parte de él. En el fondo, todos los miembros se van a ver implicados de una forma u otra (23).

Otra característica importante de los cuidadores informales que asumen el papel de cuidador principal, es la de que existe mayor sobrecarga en mujeres mayores de 50 años que tienen otras responsabilidades a su cargo como pueden ser las tareas del hogar y el cuidado de los hijos (23).

Carga

El concepto de carga del cuidador puede dividirse en dos vertientes, la carga objetiva que es la que se debe al desempeño de las tareas de cuidado como: asear al enfermo todos los días, darle de comer, etc. Y la carga subjetiva que se refiere a la carga emocional y sentimental que dicho cuidado le ocasiona (23,24).

Depresión y burnout

En algunas ocasiones se puede llegar a confundir el síndrome de burnout con la depresión pero existen ciertas diferencias como por ejemplo, que la depresión es un estado de ánimo bajo generalizado en la persona, mientras que el burnout es temporal y específico al ámbito laboral. Se podría decir que el burnout es una respuesta al estrés laboral crónico (16), incluyendo al cuidador informal como un trabajador ya que la labor que desarrolla es la misma e incluso más que la del cuidador formal. Se ha descrito que la depresión tiene una relación con el cansancio emocional pero no con las otras dos dimensiones del burnout, como la baja realización personal o la despersonalización. En la depresión lidera el sentimiento de culpa mientras que en el burnout los sentimientos son la cólera o la rabia (17). Dado que la depresión parece ser que tiene relación con el cansancio emocional, en este estudio se procederá a analizar la posible relación entre burnout y depresión. En un estudio realizado a un grupo de familiares de pacientes con demencia que acudían a un centro de día, se encontró una relación positiva entre la escala de sobrecarga y los resultados de una medición de depresión, siendo altos los niveles de ambos (25). En otro estudio realizado a 35 cuidadores informales de ancianos que acudían a un centro policlínico se detectó que 28 de los cuidadores (80% de la muestra) presentaban síntomas psíquicos de sobrecarga. Se aplicó el test de Yesavage para identificar la depresión y se detectó que 14 de los 28 padecían depresión establecida y 4 depresión leve (26).

En EEUU, Covinsky *et al.* (2003), en una muestra de 5627 cuidadores de pacientes con demencia, vieron que el 32% presentaba depresión siendo más frecuente entre cuidadores más jóvenes de procedencia hispana y con menor nivel de formación. Muestran la depresión en los cuidadores como un proceso complejo, ligado a las características culturales e individuales de los cuidadores, así como a las características personales del paciente (27).

A su vez, se hallan estudios como el de Ávila Toscano, García Cuadrado y Gaitán Ruiz (2010), en el que lograron identificar promedios elevados de síntomas depresivos en una muestra de 32 cuidadores, aunque estos

presentaban un buen nivel de habilidad para cuidar. El 53.1% no presentó manifestaciones depresivas, mientras que el 46.9% presentó diferentes niveles, siendo a más frecuente la depresión leve (34.4%), seguida de la moderada (12.5%) y no hubo casos de depresión grave (28).

Ansiedad y burnout

Es fácil que se llegue a confundir con el estrés psicológico aunque éste conlleva efectos positivos y negativos mientras que el burnout solo hace referencia a efectos negativos para el sujeto y su entorno. El estrés puede desarrollarse en todos los ámbitos de la vida pero el burnout solo es aplicable el contexto laboral (17). La ansiedad es un sentimiento de miedo, desasosiego y preocupación que al asociarse con otros como el estrés hacen sentir a uno frustrado, furioso o ansioso. Se puede decir que la ansiedad es causa y consecuencia del burnout: la influencia del enfermo de alzhéimer sobre el cuidador genera ansiedad y a su vez, cuando el cuidador ha llegado a desgastarse, este mismo hecho provoca ansiedad. La ansiedad es un síntoma psicológico causado por una situación estresante que a su vez, puede ser el cuidado de un EA (29).

Tanto ansiedad como depresión son conceptos que se originan en el estrés crónico, se correlacionan con la sobrecarga, es decir, mientras más sintomatología ansiosa y depresiva se perciba, mayor nivel de sobrecarga se experimentará. Los hallazgos indican que los cuidadores más sobrecargados son, también los que tienen mayor riesgo de desarrollar sintomatología afectiva (ansiedad o depresión) (30).

Según García Calvente y Mateo Rodríguez (2004), en un estudio realizado a cuidadoras, se observó que el 23% de ellas mencionaban problemas concretos como la ansiedad y además decían sentirse irritables y nerviosas, tristes y agotadas (31).

Otro estudio realizado a 215 cuidadores/as informales de pacientes atendidos por un servicio de atención domiciliaria, se detectaron síntomas de

ansiedad con mayor riesgo cuanto mayor dependencia física y deterioro mental tenía el enfermo, cuanto mayor tiempo llevara cuidándolo y cuanta menor ayuda recibía (32).

Mahoney, Regan, Katona y Livingston (2005), Observaron en un grupo de 153 cuidadores que el 23.5% padecían niveles altos de ansiedad, el 10.5% padecían depresión en relación a los cuidados prestados, el tiempo que pasaban con el paciente, ser una mujer cuidadora y poseer un nivel económico medio (33).

Todos los conceptos expuestos anteriormente, pueden ayudar a entender la dificultad emocional que conlleva cuidar a EA. Así pues, es fácil entender que los cuidadores principales, para que su cuidado sea el más adecuado posible, deben encontrarse bien y no estar sobrecargados porque de ellos depende que el enfermo viva en unas condiciones de vida u otras. El principal problema de los cuidadores informales es que no son tratados como trabajadores por lo que, en numerosas ocasiones, el burnout está enmascarado.

OBJETIVO PRINCIPAL

Analizar el impacto emocional que genera el cuidado de enfermos de Alzheimer en los cuidadores informales.

Objetivos secundarios

1. Describir las variables que pueden influir en la sobrecarga del cuidador
2. Evaluar el grado de depresión que padecen los cuidadores informales.
3. Evaluar el grado de ansiedad que sufren los cuidadores informales.

Trataremos de averiguar la cantidad de estresores presentes en el cuidador, tanto los producidos por la enfermedad como los producidos por las características del cuidador y las variables contextuales (34).

- Producidos por la enfermedad:
 - Duración de la enfermedad (años que lleva el cuidador cuidando al enfermo)

- Encontrar una persona adecuada para que ayude a cuidar al enfermo.
 - Incertidumbre sobre la evolución y el tiempo que se prolongará la enfermedad.
 - Necesidad de hacer gastos para atender al enfermo (nivel económico)
- Producidos por las características del cuidador y variables contextuales:
- Características demográficas y socioeconómicas del cuidador (edad, educación, sexo, nivel de parentesco)
 - Estado de salud del cuidador.
 - Red y sistemas de apoyo.

METODOLOGÍA

La muestra de la población potencialmente será de 50 cuidadores informales de la comarca del Bajo Cinca, que acuden a la Asociación de enfermos de alzhéimer de Fraga y a los que se les presentaron los objetivos y fines del estudio y fueron invitados a colaborar en el mismo.

El estudio piloto será descriptivo transversal y se llevará a cabo con el fin de conocer el grado de burnout que puede padecer o no, una muestra de la población que habita en la comarca del Bajo Cinca de Huesca y que son cuidadores informales de enfermos de alzhéimer, se conocerán las variables cuantitativas y cualitativas que predominan en los sujetos y por lo tanto, que pueden variar el resultado de estar o no estar sobrecargado.

La elección de realizar un estudio piloto con 50 cuidadores informales viene dada por la necesidad de averiguar la existencia de sobrecarga a pequeña escala, ya que la zona del bajo Cinca es una zona rural donde predomina la edad anciana, donde no existen suficientes residencias de la 3ª edad para todos y aunque existieran, en general, el nivel económico es medio ya que la mayoría de la población se dedican a tareas del campo.

En la región del bajo Cinca, existe una Asociación de Enfermos de Alzheimer donde se prestan servicios a la comunidad, disponen de una titulada en trabajo social. Acuden algunos familiares para pedir algún tipo de ayuda como por ejemplo algún medio físico (sillas de ruedas, camas asistidas, colchones de aire...), de este modo, es más fácil acceder a parte de los cuidadores de la comarca, aunque muchos de ellos ni siquiera sepan de la existencia de éste órgano. El estudio piloto se llevará a cabo en dicha asociación, donde de forma aleatoria, se seleccionarán 50 sujetos de la lista de cuidadores que ellos disponen. Se contactará con ellos por correo ordinario para pedirles su participación en el estudio y asegurar la confidencialidad de los datos, una vez obtenida su respuesta, se les organizará por grupos en diferentes días y se les fijará una cita. Las reuniones se realizarán dos veces al mes y a cada sesión acudirá un grupo diferente. Los familiares están divididos en 6 grupos de un número indefinido de personas y cada grupo se reúne una vez al mes, para rellenar las encuestas.

El presente estudio servirá para valorar los aspectos útiles de la intervención y eliminar los que no son de utilidad, para ampliar ciertos términos o variables a conocer y cambiar o eliminar los innecesarios. Se conocerán datos generales de los cuidadores pero también se conocerá si la metodología utilizada es la más indicada para evaluar los objetivos de la intervención.

Procedimiento

El estudio irá dirigido a 50 cuidadores informales de enfermos de alzhéimer, independientemente de la edad y el sexo de los mismos, que acudan, previo aviso y de forma voluntaria a la asociación de enfermos de alzhéimer de Fraga. Cada grupo (A, B, C, D, E, F), rellenará las encuestas una sola vez, el día que acudan a la sesión (según se les haya citado). Así pues los grupos se reunirán de la siguiente forma:

- Toma de contacto con todos los cuidadores: 1ª semana de abril
- A: 2ª semana de abril año 2015
- B: 4ª semana de abril año 2015
- C: 2ª semana de mayo año 2015
- D: 4ª semana de mayo año 2015

- E: 1ª semana de junio año 2015
- F: 3ª semana de junio año 2015

La duración total será de 4 meses (marzo- abril), el primer mes se utilizará para la toma de contacto con el centro, petición de la intervención en el mismo y respuesta de la asociación.

La primera semana del mes de abril se utilizará para reunirnos con los profesionales del centro para mostrarles las encuestas que los cuidadores deben contestar y responder cualquier duda que puedan tener.

Esa misma semana conoceremos a los cuidadores que van a participar, organizaremos los grupos llamando por teléfono una vez obtenida la respuesta de los mismos a la participación en el estudio, dependiendo de la semana que ellos puedan acudir y explicaremos el desarrollo de la reunión que solamente consistirá en explicar cada encuesta, su significado y utilidad y el significado de burnout. Al entregarles el cuestionario de Zarit explicaremos que el fin del mismo es conocer si padecen carga, sus actitudes y reacciones emocionales. El test de ansiedad nos servirá para conocer si padecen ansiedad y si es así, la posible relación con el burnout, lo mismo con el cuestionario de Beck y el nivel de depresión que puedan padecer. Y finalmente conocer mediante el cuestionario sociodemográfico, otras variables que podrían estar relacionadas con el síndrome del cuidador quemado y ver qué características predominan en los cuidadores.

Estarán incluidos en el estudio los cuidadores informales que hayan sido avisados por el centro y que cumplan los siguientes criterios de inclusión: cuidador informal de una persona enferma de alzhéimer, mayor de 18 años, que sepa leer y escribir, que esté facilitando los cuidados al anciano demente por un periodo de más de 6 meses y que acepte voluntariamente su participación en el estudio. Se excluirá a los cuidadores de ancianos que no cumplan alguna de las premisas anteriores, que no estén diagnosticados de alzhéimer por un facultativo, que reciban algún tipo de ayuda social o económica y a los cuidadores de ancianos que estén cuidando a más de un anciano a la vez.

INTERVENCIÓN

La carta de presentación [ANEXO 1] que se debe mandar al centro, pidiendo así el permiso para realizar cualquier actividad con los asistentes al mismo, debe ser el primer paso para llevar a cabo la intervención.

Una vez obtenido el permiso de la Asociación que nos facilitará la lista de cuidadores, contactaremos con ellos. Mediante una carta ordinaria, se explicará el objetivo de la intervención y se asegurará la confidencialidad de los datos con un consentimiento informado [ANEXO 2].

Lo más importante de la intervención es la recopilación de los datos, para ello es necesaria la utilización de encuestas, como la escala de depresión de Beck para conocer la relación que tiene la depresión con el burnout, el test de ansiedad STAI (State-Trait Anxiety Inventory), en versión española el IDARE, que nos dará a conocer dos dimensiones distintas de la ansiedad, ya que, como hemos dicho anteriormente, ambas son consecuencias del burnout. El cuestionario de Zarit se aplicará a cuidadores informales y una encuesta sobre datos sociodemográficos para conocer la situación personal del cuidador y poder comparar las variables.

Instrumentos

El **cuestionario de Zarit** (35) [ANEXO 3] o entrevista de carga del cuidador es un instrumento para medir la carga subjetiva es decir, las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. Está formada por 22 ítems que se corresponden en escala de Likert de cinco puntos en: nunca = 0; rara vez= 1; algunas veces= 2; muchas veces= 3; casi siempre =4. El cuidador debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con el enunciado. El ítem 22 está formado por una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en: nada= 0, poco= 1, moderada= 2, mucha= 3 y extremada= 4 (30). La puntuación mínima que se puede obtener es 0 puntos y la máxima es de 88 puntos. Una puntuación inferior a 46 se considera como no sobrecarga, una puntuación superior a 56

como sobrecarga intensa y el intervalo comprendido entre 46 y 56 como sobrecarga leve (9).

El **test de ansiedad de STAI** [ANEXO 4], utilizaremos la versión en español: El **Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE)**, que consta de dos escalas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad:

- *Ansiedad-rasgo*, en la que se pide a los sujetos describir cómo se sienten generalmente.
- *Ansiedad-estado*, en las que los sujetos responden cómo se sienten en un momento determinado.

La *ansiedad- estado* se define como “la condición o estado emocional transitorio del organismo humano, caracterizada por sentimientos de tensión y de aprehensión subjetivos conscientemente percibidos y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo”.

La *ansiedad- rasgo* se refiere a “las diferencias individuales, relativamente estables, en la propensión a la ansiedad, es decir, a las diferencias entre las personas en la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazas, con elevaciones en la intensidad de la ansiedad- estado” (36).

Ambas constan de 20 ítems. En el IDARE-E hay 10 ítems positivos (3,4,6,7,9,12,13,14,17,18) de ansiedad y 10 ítems negativos (1,2,5,8,10,11,15,16,19,20). En IDARE-R hay 13 ítems positivos y 7 negativos. Ambas se contestan en 4 situaciones de frecuencia (1- casi nunca, 2- algunas veces, 3- frecuentemente, 4- casi siempre) para IDARE- R y (1- No totalmente, 2- Un poco, 3- Bastante, 4- Mucho) para IDARE- E. Para la corrección se utiliza una fórmula [ANEXO 5] cuyo resultado final permite que el sujeto se ubique en distintos niveles de ansiedad, para cada escala, siendo Baja, Moderada o Alta. Proporciona una puntuación de ansiedad como estado y otra de ansiedad como rasgo que varían entre 20 y 80 puntos (37).

La **escala de depresión de Beck** (35) (Beck Depression Inventory, BDI) [ANEXO 6] es la escala psicológica de mayor utilización en España. La segunda edición es la más utilizada para evaluar la gravedad de la

sintomatología depresiva. Se trata de un instrumento formado por 21 ítems en los que cada persona tiene que elegir entre un conjunto de cuatro alternativas ordenadas de menor a mayor gravedad, la frase que mejor describe su estado durante las últimas dos semanas incluyendo el día en que se completa. En cuanto a su corrección, cada ítem se valora de 0 a 3 puntos en función de la alternativa escogida y tras sumar el total, puede variar de 0 a 63. Cuando una persona elige más de una categoría en un mismo ítem, se toma la de mayor gravedad (38). Para esto se usaron escalas tipo Likert (1-4) para variables cualitativas

El **cuestionario de datos sociodemográficos** [ANEXO 7] elaborado para este estudio con preguntas abiertas y cerradas y constará de algunos de los siguientes datos, entre otros, a ser rellenados por el familiar:

1. Cuidador del enfermo de Alzheimer: edad, sexo, vinculación con el enfermo (esposa/ o, hija/ o, nuera/ yerno, sobrina/ o, otros),
- 2.- Nivel de estudios (menos de primarios, estudios primarios/ EGB, bachiller superior / BUP/ FP o equivalente, estudios superiores [diplomatura, licenciatura, grado]),
- 3.- Situación laboral (ama de casa, desempleado inscrito en el INAEM, trabajador/ a fuera de casa: a tiempo parcial o a tiempo completo), ¿trabajaba anteriormente? y en caso afirmativo, ¿por qué lo dejó?,
- 4.- Estado civil (soltero/a, casado/a, viudo/a, divorciado/a, pareja de hecho), hijos (con o sin hijos), e hijos a su cargo (con hijos a su cargo o sin hijos a su cargo),
- 5.- ¿cuánto tiempo hace que cuida al familiar? (menos de 1 año, entre 1 y 5 años, entre 6 y 10 años, más de 10 años)
- 6.- ¿recibe algún tipo de soporte a la hora de cuidar del familiar? (Si ¿Quién? ó No)

7.- Situación laboral (empleado, desempleado apuntado en INAEM, ama de casa) en el caso de que si (a tiempo parcial o completo) en el caso de antes trabajara y ahora no, ¿Por qué lo dejó?

Se trata de pasar las 4 encuestas en cada reunión y a cada cuidador, de forma espaciada para que no se cansen de rellenarlas. La explicación de todo el proceso será la primera semana de abril y deberán acudir todos los participantes de la muestra.

Cronograma

		MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				
SEMANAS		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
BLOQUE 1.	Reunión de Personal y elaboración de la carta de petición																	
	Petición de intervención al centro																	
	Respuesta del centro																	
BLOQUE 2. RECOPIACIÓN DE DATOS	Reunión del personal para organizar las reuniones con los usuarios																	
	REUNIONES	1° Toma de contacto y explicación																
		2° recopilación de datos (grupo A)																
		3° recopilación de datos (grupo B)																
		4° recopilación de datos (grupo C)																
		5° recopilación de datos (grupo D)																
		6° recopilación de datos (grupo E)																
		7° recopilación de datos (grupo F)																
BLOQUE 3	Interpretación, análisis y publicación de los datos																	

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El procedimiento de recogida de datos se realizará previo una petición por escrito a la Asociación de EA durante el mes de marzo, en la que se explicará el procedimiento del estudio y el fin que se pretende conseguir. Será necesario asegurar la confidencialidad de los sujetos que podrán comprobar que no se pide ningún dato identificativo.

Los cuidadores tienen derecho a ser informados correctamente y a preguntar cualquier tipo de duda que les pueda surgir.

La enfermería tiene cuatro deberes fundamentales: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento, el presente estudio pretende averiguar si existe una mala salud de los cuidadores que acuden a esta asociación. Es conocido que el tema emocional está íntimamente relacionado con el cuidado de familiares, la carga emocional que genera un cuidador familiar frente a la de un no familiar o familiar lejano no es la misma por lo que es necesario averiguar el grado de sobrecarga en que estos familiares se encuentran (39).

La presente intervención favorecerá el conocimiento de un problema común en algunas instituciones y/o profesiones donde no se valora al cuidador y pretende que, independientemente de si está presente la sobrecarga o no, se cuide de los principales cuidadores.

EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Una vez recogidas las encuestas, se analizarán los datos mediante programa informático Microsoft Office Excel 2007® y posteriormente se utilizará el paquete estadístico Statistical Package for Social Science (SPSS) versión 22.0 para Windows.

Las variables cuantitativas se estudiarán en frecuencias absolutas (%) y las cualitativas con escala tipo Likert.

Y de esta forma se podrá evaluar la relación existente entre las variables que afectan a los cuidadores con la existencia o inexistencia de burnout en los mismos. Más adelante podrá analizarse la relación entre nivel económico y la carga que sufre el cuidador o si el parentesco que tiene con el enfermo afecta a la sobrecarga, si el tiempo prolongado de cuidados aumenta la depresión o el nivel de ansiedad del cuidador. Si no recibir ningún tipo de apoyo afecta al cuidador o si no tener estudios genera más o menos carga para el cuidador. ¿Cuál es la edad más común de los cuidadores de EA? ¿Y el sexo predominante?, podría averiguarse si existe alguna relación entre el estado civil del cuidador/a principal con el nivel de sobrecarga o ansiedad o bien conocer el temor que tienen los cuidadores a que la duración de la enfermedad de su familiar dure demasiado tiempo e incluso qué efectos tiene este temor con la sobrecarga, la ansiedad que esto genera y la depresión.

DISCUSIÓN

Es probable que en una zona rural exista más o menos burnout por lo que sería interesante poder comparar los resultados de este estudio con uno realizado en un área metropolitana, donde se abarque otro tipo de población con otro estilo de vida y con otras características socioculturales. O bien poder compararlo con un grupo de cuidadores formales ya que las características que ambos tienen son muy parecidas y a la vez, diferentes.

Otra de las cuestiones que se plantean es si la edad influye en la sobrecarga del cuidador, ¿es verdad que cuanto más edad tiene el cuidador, más burnout experimenta? (8).

Durante el periodo de prácticas hemos tenido la oportunidad de aplicar una escala de burnout (MBI: Maslach Burnout Inventory) a cuidadoras formales de una residencia geriátrica y de una muestra de 15 sujetos, dos mostraron niveles altos de burnout y los otros 13 se encontraban en un nivel medio, sin mostrar relevancias con la edad pero si con el sexo, ya que todas eran mujeres.

Es importante la ayuda social para los casos donde el burnout está presente, para que la carga de cuidar quede repartida entre más personas, entre las que se incluyan cuidadores formales y la propia familia (40).

Las anteriores cuestiones citadas podrían compararse o complementarse con el presente trabajo.

Se ha demostrado que una de las intervenciones sugeridas ante la carga del cuidador es la educación en el problema, para esto, existen los grupos de ayuda mutua que también podrían incluirse en una intervención futura, la comparación entre cuidadores informales que reciben ayuda psicológica y los que, en cambio, no la reciben.

Se ha evidenciado que una percepción de carga con relación al cuidado, por parte del enfermo, incide en su recuperación de forma negativa, contribuye de esta forma a la progresión de la enfermedad (41). Es por esto que es importante el desarrollo de grupos psicoeducativos como los citados grupos de ayuda mutua, para que puedan evitar comportamientos y emociones desadaptadas en la relación cuidador – enfermo, con el objetivo de mantener la estabilidad física, psíquica y emocional tanto del enfermo como del cuidador.

CONCLUSIONES

1.- Este trabajo pretende conocer el grado de burnout que los cuidadores informales padecen durante el cuidado a personas enfermas de alzhéimer.

2.- Es necesario promover y realizar este tipo de estudios porque el trabajo que ellas realizan es arduo y complejo.

3.- El estudio piloto permitirá sacar conclusiones que pueden derivar a realizar un estudio con una muestra más extensa y significativa.

4.- Con éste estudio se podría conseguir una mejor y más individualizada atención al EA además de conocer si sería necesaria la intervención de

ayuda social. Dado que no existen numerosos estudios que analicen la relación entre las variables de los cuidadores y su nivel de sobrecarga, la presente proporcionará datos concretos y comparaciones sobre sujetos reales para posteriores intervenciones.

5.-Es posible que ésta intervención esté limitada por el tamaño de la muestra ya que, puede no ser representativa de toda la comarca del Bajo Cinca debido a que queda fuera de alcance conocer el número exacto de cuidadores informales que residan en la misma. Nos encontraríamos limitados en el caso de que algunos participantes de la muestra no se presentaran a las reuniones por lo que la muestra sería menos representativa todavía.

Bibliografía

1. Salmerón-Alvarez M, Alonso-Vigil P. Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Rev. del Minist. Trab. y Asuntos Soc.* 2006;129–47.
2. López-Mongil R, Lopez-Trigo JA, Castrodeza-Sanz FJ, Tamames-Gomez S, León-Colombo T. Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: estudio RESYDEM. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* 2009;44(1):5–11.
3. Vila-Miravent J, Garriga-Blasco R. La problemática de los cuidadores mayores [Internet]. *Inf. psiquiátricas.* 2000 [cited 2014 May 6]. p. 162. Available from: http://www.revistahospitalarias.org/info_2000/04_162_14.htm
4. Narvaiza-Morte E. Intervención en el entorno, para la prevención del síndrome Burn-Out, desde Terapia Ocupacional. zaguan.unizar.es. Zaragoza; 2011. p. 19.
5. Robles A, Del Ser T, Alom J, Peña-Casanova J. Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer. *Neurología.* 2002;17(1):17–32.
6. Del Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Millan-Cobo MD. Diferencias de género en la sobrecarga e implicación en el cuidado familiar de mayores dependientes. *Rev. Iberoam. enfermería comunitaria.* 2010;3(2):12–8.
7. Turró-Garriga O, Soler-Cors O. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev. Neurol.* 2008;46(10):582–8.
8. Jimmy-Ginsberg L, Martínez MF, Mendoza-Ferras A, Pavón-Dávila JL. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad. *Arch. Venez.* 2005;51(104).
9. Rodríguez-Ruiz JC, Archilla-Castillo MI, Archilla-Castillo M. La sobrecarga de los cuidadores informales. *Metas de enfermería.* 2014;17(1):62–7.
10. Lopez-Gil MJ, Orueta-Sánchez R, Gomez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, Carmona-De la Morena J, Alonso-Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev. Clin. Med. Fam.* 2009;2(7):332–4.
11. Pérez-Perdomo M, Llibre-Rodríguez J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev. Cubana Enferm.* 2010;26(3).
12. Ballesteros-Rodríguez J, Ibarra-Gandiaga, N Loizaga-Arnaiz C, Serrano-valenzuela, B Larumbe-Lizarraga, M^ªJ Aizcorbe-Uroz, C Belenguer-Abián C, Martín-Carrasco M. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Esp. Psiquiatr.* 2002;30(4):201–6.
13. Vargas-Escobar L., Pinto-Afanador N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. enfermería.* 2010;28(1):116–28.
14. Álvarez-Gallego E, Fernández-Ríos L. El Síndrome de “Burnout” o el desgaste profesional. *Rev. la Asoc. Española Neuropsiquiatría.* 1991 Jan 1;11(39):257–65.

15. Tazón-Ansola MP, Garcí -Campayo J, Aseguinolaza-Chopitea L. Motivación y burnout. Relación y Comun. [Internet]. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2009 [cited 2014 Feb 7]. p. 475. Available from: <http://books.google.com/books?id=X373ZwEACAAJ&pgis=1>
16. López-Ríos F, Ortega-Ruiz C. El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *Int. J. Clin. Heal. Psychol. Asociación Colombiana para el Avance de las Ciencias del Comportamiento ABA-Colombia*; 2004;4(1):137–60.
17. Martínez-Perez A. El síndrome de burnout . Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Acad. Rev. Comun.* 2010;1(112):1–39.
18. Rodríguez- Díaz M. Burnout: un fenómeno creciente. *Psicol. desde el Caribe. Universidad del Norte*; 2010;1(26):vii–x.
19. Murcia-Gallardo S. Un estudio sobre la influencia del entrenamiento cognitivo en pacientes con la Enfermedad de Alzheimer. *Universidad de Almería*; 2012. p. 5–7.
20. Isaacson R. Tratamiento y Prevención del Alzheimer: Guía Para El Paciente y Su Familia. 2011th ed. AD Education Consultants; 2011. p. 266.
21. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. Med. Chil. Sociedad Médica de Santiago*; 2009 May;137(5):657–65.
22. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev. Esp. Salud Publica. MSSSI*; 2009;83(3):393–405.
23. Roig MV, Abengózar-Torres MC, Serra-Desfilis E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *An. Psicol.* 1998;14(2):215–27.
24. Montorio-Cerrato I, Fernández-De Trocóniz MI, Lopez-Lopez A, Sanchez-Colodrón M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An. Psicol.* 1998;14(2):229–48.
25. Jerrom B, Mian I, Rukanyake N. Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *Int. J. Geriatr. Psyyhiatry.* 1993;8(4):331–7.
26. Chartrand-Vázquez A, Arias-Sánchez F. Deterioro psicossomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor [Internet]. *Rev. Estud. las Ciencias Médicas Cuba. Editorial Ciencias Medicas*; 2008 [cited 2014 May 4]. Available from: <http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.html>
27. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J. Gen. Intern. Med.* 2003 Dec;18(12):1006–14.
28. Ávila- Toscano J., García-Cuadrado J., Gaitán-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev. Colomb. Psicol.* 2010;19(1):71–84.
29. El-Sahili-González LF. Burnout ...y docencia: Un recorrido gradual sobre el sentimiento de desilusión y desgaste en la profesión magisterial. 1st ed. León (Mexico): Trillas; 2012. p. 145.

30. Alfaro-Ramírez IO, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-Del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev. Medica Inst. Mex. Seguro Soc.* 2008;46(5):485–94.
31. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac. Sanit.* 2004;18(supl 2):83–92.
32. Moral-Serrano MS, Ortega J, López-Matoses MJ, Pellicer-Magraner P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria.* 2003 Jan;32(2):77–83.
33. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease: The LASER-AD Study. *Am. J. Geriatr. Psychiatry.* 2005;13(9):795–801.
34. Peinado-Portero AI, de Los Fayos-Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *An. Psicol.* 1998;14(1):83–93.
35. Franqueza-Roca MC. ¿ Quién cuida al cuidador? *Inf. psiquiátricas.* 2003;(172).
36. Rojas-Carrasco KE. Validación del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado en padres con un hijo en terapia intensiva. *Rev. Medica Inst. Mex. Seguro Soc.* 2010;48(5):491–6.
37. González-Llaneza F. Instrumentos de evaluación psicológica. 1st ed. Ciudad de la Habana: Ciencias medicas; 2007. p. 424.
38. Sanz J, Navarro ME, Vázquez C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios [Internet]. Univ. Complut. Madrid. 2003 [cited 2014 Apr 7]. p. 249–80. Available from: [http://www.researchgate.net/publication/39206406_Adaptacin_espaola_del_inventario_para_la_depresin_de_Beck-II_\(BDI-II\)_1_propiedades_psicomtricas_en_estudiantes_universitarios/file/79e4150940662c2fe3.pdf](http://www.researchgate.net/publication/39206406_Adaptacin_espaola_del_inventario_para_la_depresin_de_Beck-II_(BDI-II)_1_propiedades_psicomtricas_en_estudiantes_universitarios/file/79e4150940662c2fe3.pdf)
39. Roca-Socarrás A., Blanco-Torres K. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín.* 2007;11(4 (supl.1)).
40. Isla-Pera MP. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Rev. Enfermería y humanidades. Cult. los Cuid. Universitat d'Alacant;* 2012 Nov 7;7-8:187–94.
41. Zambrano-Cruz R, Ceballos-Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.* 2007;XXXVI(1):40.

Anexos

ANEXO 1

Carta de presentación al centro de la Asociación de Enfermos de Alzheimer

Estimados, por la presente escribo para que me concedáis llevar a cabo una intervención de enfermería, destinada a conocer el grado de sobrecarga del cuidador en personas a cargo de pacientes enfermos de Alzheimer.

Para llevar a cabo la intervención necesitaría que la misma organización del centro, seleccionara de forma aleatoria los cuidadores de pacientes enfermos de Alzheimer sobre los que poder aplicar la intervención, ya que sois conocedores de los que cuidan enfermos de Alzheimer y los que no. Una vez obtenida la lista, se contactará con ellos por correo ordinario para explicarles detalladamente en qué consiste el estudio y brindarles la oportunidad de participar en él.

Se organizarán las reuniones en el mismo centro y nuestro cometido es pasar 3 encuestas anónimas relacionadas con el burnout (síndrome del cuidador quemado) y una sobre datos sociodemográficos del cuidador (edad, sexo, ocupación...). Al principio de cada reunión se explicará en qué consiste cada encuesta o test y se pasarán de forma espaciada para que no resulten pesadas. Permaneceremos durante el desarrollo de la sesión para solucionar cualquier duda que pudiera surgir.

Nos gustaría fervientemente que la Asociación nos ayudara a llevar a cabo la intervención ya que sin vuestra ayuda nos resultaría imposible. Al conocer a los cuidadores que están en contacto con la Asociación, sabéis cuáles son las personas pueden estar incluidas en el estudio y cuáles no, deben ser cuidadores de enfermos diagnosticados de Alzheimer por un facultativo, mayores de 18 años, que sepan leer y escribir, que haga más de 6 meses que cuidan al enfermo y que quieran participar de forma voluntaria. La muestra se compondrá de 50 cuidadores. La primera semana de abril, me reuniría un día durante las horas necesarias con todos ellos para explicarles el objetivo de la intervención y el desarrollo de las sesiones que serán impartidas por los profesionales de la asociación.

El cronograma de la intervención es el siguiente:

SEMANAS		MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
BLOQUE 1.	Reunión de Personal y elaboración de la carta de petición																	
	Petición de intervención al centro																	
	Respuesta del centro																	
BLOQUE 2. RECOPIACIÓN DE DATOS	Reunión del personal para organizar las reuniones con los usuarios																	
	REUNIONES	1º Toma de contacto y explicación																
		2º recopilación de datos (grupo A)																
		3º recopilación de datos (grupo B)																
		4º recopilación de datos (grupo C)																
		5º recopilación de datos (grupo D)																
		6º recopilación de datos (grupo E)																
		7º recopilación de datos (grupo F)																
BLOQUE 3	Interpretación, análisis y publicación de los datos																	

Conforme a lo explicado, ruego una respuesta en cuanto sea posible por parte de la dirección de la asociación para poder comenzar a llevar a cabo la intervención y elaborar las cartas de consentimiento para los participantes de la muestra. En caso de cualquier duda pueden llamar al 638054456 o bien enviar un correo electrónico a arasampietro3@hotmail.com, así como para responder, pueden hacerlo por ambas vías.

Un saludo.

Araceli Sampietro Blanch

ANEXO 2

Consentimiento informado

Los cuidadores principales de los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer sufren cambios en sus relaciones familiares, en su trabajo, en su situación económica, en el uso de su tiempo libre y sobretodo, en su salud en general.

El cuidado de los ancianos con demencia de Alzheimer es un proceso dinámico que requiere un incremento de atenciones y tareas por parte del cuidador principal, ante la pérdida de funciones intelectuales y de la memoria que sufren estos ancianos, afectando su vida cotidiana y la del resto de la familia y provocándole una sobrecarga a sus cuidadores. Con el fin de reducir ese nivel de sobrecarga que genera el cuidado constante a un anciano con Alzheimer, se propone una intervención para cuidadores de ancianos con Alzheimer en la comarca del Bajo Cinca de Huesca, por medio de la Asociación de enfermos de alzhéimer de Fraga.

Estimado cuidador, usted ha sido seleccionado(a) para participar en un estudio que se realizará entre los meses de marzo a junio 2015. La investigación consistirá en la aplicación de instrumentos (encuestas, test y cuestionarios) que permitirán caracterizar a los cuidadores de ancianos con demencia que residen en la comarca del Bajo Cinca (Huesca) y medir el nivel de sobrecarga que genera el cuidado del anciano con alzhéimer.

Dispone de la opción de negarse a participar en el estudio, pero una vez aceptada la participación, deberá comprometerse a acudir el día que sea citado para las reuniones, pudiendo abandonar el estudio siempre que lo considere oportuno.

A partir del presente documento, manifiesto que:

- Estoy dispuesta(o) a participar en el estudio y que me sea aplicado el cuestionario sociodemográfico, sabiendo que la información obtenida se mantendrá reservada y confidencial.

- Estoy de acuerdo en que sea conocido el nivel de sobrecarga que genera el cuidado de mi familiar con demencia, a través del instrumento que utilizará para tales efectos (escala de Zarit). De igual forma, reconozco que la información que se obtenga como resultado de la aplicación del instrumento será solamente utilizado como resultados estadísticos y se mantendrá de forma reservada y confidencial.
- Permitiré que sea encuestado tantas veces sea necesario por el equipo de investigación, porque reconozco que la información que se obtenga será solamente utilizado solamente como resultados estadísticos y de forma confidencial.
- Se me ha explicado que puedo retirarme de la investigación en cualquier momento sin que deba dar explicaciones acerca de mi decisión. Lo que no afectará mis relaciones con el personal de la asociación.

En caso de que desee aportar algún dato o recibir información sobre la intervención, conozco que puedo dirigirme a:

Araceli Sampietro Blanch.
Graduada en Enfermería por la Universitat de Lleida

Avda. Rovira Roure, 5

25006

Telf: 638054456

Estoy conforme con todo lo expuesto y para que así conste firmo a continuación expresando mi consentimiento

Nombre y apellidos:

Firma:

Fecha:

Gracias por su colaboración.

ANEXO 3

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)

Instrucciones

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Ud. Así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0 = Nunca 1= Rara vez 2= Algunas veces 3= Bastantes veces 4= Casi siempre

Preguntas	Respuestas				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿piensa que su familiar depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

ANEXO 4

IDARE- E. INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Instrucciones

Algunas expresiones que las personas utilizan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente ahora mismo**, o sea, en estos momentos.

No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy alterado por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy agitado	1	2	3	4
14. Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15. Me siento relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien				

IDARE- R. INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Instrucciones

Algunas de las expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente generalmente**. No hay contestaciones buenas o malas, no emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa cómo se siente generalmente.

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUEN- TEMENTE	CASI SIEMPRE
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
25. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy una persona "tranquila, serena y sosegada"	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se amontonan al punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

ANEXO 5

Resumen: Estrategia de calificación IDARE

Estado

$$3+4+6+7+9+12+13+14+17+18= A$$

$$1+2+5+8+10+11+15+16+19+20= B$$

$$(A-B) + 50=$$

- Alto (≥ 45)

- Medio (30- 44)

- Bajo (≤ 30)

Rasgo

$$22+23+24+25+28+29+31+32+34+35+37+38+40= A$$

$$21+26+27+30+33+35+39 = B$$

$$(A-B) + 35=$$

- Alto (≥ 45)

- Medio (30-44)

- Bajo (≤ 30)

ANEXO 6

ESCALA DE DEPRESION DE BECK

Instrucciones

Se le pide al sujeto que en cada uno de los 21 apartados marque con una cruz a la izquierda la frase que mejor refleje su situación durante la última semana, incluyendo el día de hoy.

Lista de ítems

1. 0. No me siento triste.
1. Me siento triste.
2. Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.
3. Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.

2. 0. No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.
1. Me siento desanimado respecto al futuro.
2. Siento que no tengo nada que esperar.
3. Siento que el futuro es desesperanzador y que las cosas no van a mejorar.

3. 0. No me siento fracasado.
1. Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.
2. cuando miro hacia atrás, solo veo fracaso tras fracaso.
3. Me siento una persona totalmente fracasada.

4. 0. Las cosas me satisfacen tanto como antes.
1. No disfruto de las cosas como antes.
2. Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.
3. Estoy insatisfecho o aburrido de todo.

5. 0. No me siento especialmente culpable.
1. Me siento culpable en bastantes ocasiones.
2. Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.
3. Me siento culpable constantemente.

6. 0. Creo que me siento castigado.
1. Siento que puedo ser castigado.
2. Espero ser castigado.
3. Siento que estoy siendo castigado.
4. Quiero que me castiguen.

7. 0. No me siento descontento conmigo mismo.
1. Estoy descontento conmigo mismo.
2. Me avergüenzo de mi mismo.
3. Me odio.

8. 0. No me considero peor que cualquier otro.
1. Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores.
2. Continualmente me culpo por mis faltas.
3. Me culpo por todo lo malo que me sucede.

9. 0. No tengo ningún pensamiento de suicidio.
1. A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría.
2. Desearía suicidarme.
3. Me suicidaría si tuviera la oportunidad.

10. 0. No lloro más de lo que solía.
1. Ahora lloro más que antes.
2. Lloro continuamente.
3. Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera.
11. 0. No estoy más irritado de lo normal en mí.
1. Me molesto o irrito más fácilmente que antes.
2. He perdido la mayor parte de mis intereses por lo demás.
3. He perdido todo el interés por los demás.
12. 0. No he perdido el interés por los demás.
1. Estoy menos interesado en los demás que antes.
2. He perdido la mayor parte de mis intereses por los demás.
3. He perdido todo el interés por los demás.
13. 0. Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho.
1. Evito tomar decisiones así que antes.
2. tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.
3. Ya me es imposible tomar decisiones.
14. 0. No creo tener peor aspecto que antes.
1. Estoy preocupado porque parezco mayor o poco atractivo.
2. Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.
3. Creo que tengo un aspecto horrible.
15. 0. Trabajo igual que antes.
1. Me cuesta esfuerzo extra comenzar a hacer algo.
2. Tengo que obligarme mucho para hacer algo.
3. No puedo hacer nada en absoluto.
16. 0. Duermo tan bien como siempre.
1. No duermo tan bien como antes.
2. Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormirme.
3. Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.
17. 0. No me siento más cansado de lo normal.
1. Me canso más fácilmente que antes.
2. Me canso en cuanto hago cualquier cosa.
3. Estoy demasiado cansado para hacer nada.
18. 0. Mi apetito no ha disminuido.
1. No tengo tan buen apetito como antes.
2. Ahora tengo mucho menos apetito.
3. He perdido completamente el apetito.
19. 0. Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.
1. He perdido más de 2 Kg y medio.
2. He perdido más de 4 Kg.
3. He perdido más de 7 Kg.
4. Estoy a dieta para adelgazar.

20. 0. No estoy preocupado por mi salud más de lo normal.
1. Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento.
2. Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más.
3. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa
21. 0. No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
1. Estoy menos interesado por el sexo que antes.
2. Ahora estoy mucho menos interesado por el sexo.
3. He perdido totalmente mi interés por el sexo.

Clave de corrección

El rango de la puntuación obtenida es de 0 a 63. Los puntos de corte que se proponen para graduar el síndrome depresivo son los siguientes:

- Normales: 0 a 9.
- Depresión leve: 10 a 18.
- Depresión moderada: 19 a 29.
- Depresión grave: 30 a 63.

ANEXO 7

Entrevista general a cuidadores de enfermos de Alzheimer

Me gustaría realizarle una serie de preguntas para conocer más detalladamente su función como cuidador/a y cómo esta función le ha podido afectar a su vida diaria, a nivel familiar, emocional, social...

Los datos extraídos de esta entrevista son totalmente confidenciales y se utilizarán para realizar un trabajo de Final de Grado de Enfermería de la Universitat de Lleida. Las preguntas son las siguientes:

SEXO: M F

EDAD:

18 a 25 26 a 33 34 a 41 42 a 49 50 a 58
59 a 66 67 a 74 75 a 82 83 ó mas

ESTADO CIVIL:

Casado/a Soltero/a Divorciado/a Viudo/a

Pareja de hecho

NIVEL DE ESTUDIOS:

- Menos de primarios
- Primarios/ EGB
- Bachiller superior/ BUP/ FP o equivalente
- Estudios superiores: licenciatura, diplomatura, grado

VINCULACION CON EL ENFERMO:

- Esposo /a
- Hijo /a
- Nuera/ yerno
- Sobrina/ o
- Otros, especifica cuál _____

SITUACION LABORAL ACTUAL:

- Ama de casa
- En situación de desempleo (apuntado en INAEM)
- Trabajador
 - A tiempo parcial
 - A tiempo completo (8 horas ó más)

Si antes trabajaba y actualmente no, ¿por qué lo dejó? _____

¿Tiene hijos? SI NO

¿A su cargo? SI NO

¿Cuánto tiempo hace que es cuidador/ a de su familiar?

- Menos de 1 año Entre 1 y 5 años
- Entre 6 y 10 años Más de 10 años

¿Recibe soporte a la hora de cuidar del familiar por parte de otros miembros de la familia, cuidadores adicionales o ayuda económica?

SI NO ¿Quién/ Cual? _____

Su actual estado de salud ¿es?

Bueno

Regular

Malo

¿Nivel económico?

Alto

Medio

Bajo

¿Teme que la duración de la enfermedad de su familiar dure demasiado?

Si

No