



Trabajo de fin de grado

Eficacia de un programa de atención domiciliaria enfermera estructurada en el cuidador del paciente con Alzheimer: Proyecto de Investigación

Alumna: Rossana Parga Gil

Tutora: Azucena Pedraz Marcos

Curso 2016-2017

4º curso del Grado de Enfermería

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo va dedicado a todas las personas que han compartido conmigo estos 4 años de carrera quienes han significado una ayuda y apoyo muy importante.

Agradécerselo a mi familia por la paciencia y el apoyo que me han otorgado. Querría hacer una mención especial a mi profesora y tutora Azucena Pedraz Marcos por su orientación, ayuda y seguimiento en la elaboración de este proyecto.

Por último este trabajo va dedicado a todos los cuidadores que tienen bajo su responsabilidad a pacientes con Alzheimer, por su gran esfuerzo, dedicación y cariño que emplean diariamente.

Gracias a todos ellos,
Rossana Parga Gil

Índice:

I) Introducción	
1) Conceptualización.....	p.7-18
1.1 La enfermedad de Alzheimer	p.7-16
1.1.1. Factores de riesgo.....	p.7-8
1.1.2 Etiología.....	p.8-9
1.1.3 Datos epidemiológicos.....	p. 10-11
1.1.4 Fases de la enfermedad de Alzheimer.....	p.11-12
1.1.5 Diagnóstico de la enfermedad	p.12-13
1.1.6 Tratamiento de la enfermedad.....	p.13-16
2.1 El cuidador familiar	p.16-17
2.2.1 Perfil del cuidador familiar.....	p.16-17
2.2.2. Carga del cuidador familiar.....	p.17-17
3.1 La atención domiciliaria enfermera	p.18
3.1.1 La atención domiciliaria como instrumento de asistencia al enfermo crónico y al cuidador principal	p.18
2) Estado actual del tema	p.18-20
3) Justificación.....	p.20-21
4)Objetivo principal y objetivos específicos.....	p.21
II) Método	
1. Tipo de diseño del estudio.....	p.22
2. Ámbito del estudio	p.22-23
3. Población y muestra	p.23-26
4. Variables y operacionalización.....	p.27-31
5. Herramientas.....	p.31
6. Equipo investigador y trabajo de campo	p.31-32
7. Aspectos éticos.....	p.32-33
8. Plan de análisis.....	p.33-34
III) Reflexiones finales	p.34-35
IV) Bibliografía.....	p.36-42
V) Anexos.....	p.43-45

RESUMEN:

OBJETIVO: Estudiar la influencia de la visita domiciliaria enfermera estructurada en los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

MÉTODO: Se escoge una muestra de 288 participantes que pertenecen a los centros de salud de dos distritos de Madrid: C.S. Doctor Cirajas y C.S. Lucero. A los que pertenecen al centro de salud Doctor Cirajas (grupo intervención) se aplica el programa de visita domiciliaria enfermera estructurada y a los que pertenecen al centro de salud Lucero (grupo control) se continúa con los programas y seguimientos habituales. Se evalúa cada 3 meses la carga del cuidador familiar mediante la escala de Zarit en ambos grupos. La duración del estudio es de un año. Se comparan los resultados obtenidos en estos dos grupos para ver si el programa ha sido efectivo.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Alzheimer; Cuidador familiar; Atención domiciliaria enfermera.

ABSTRACT:

OBJECTIVE: Study the influence about a structuring visiting nurse in family caregivers of patients with Alzheimer disease.

METHODS: We choose a sample of 288 participants who belong to the Primary Health Centers of two districts of Madrid: C.S. Doctor Cirajas y C.S. Lucero. The program of domiciliary visit structured nurse is applied in people who belong to the Primary Health Center Doctor Cirajas (intervention group) and people who belong to the Primary Health Center Lucero (control group) are continued by the programs and habitual follow-ups. We evaluate every 3 months the burden of the family caregiver with the Zarit's scale in both groups. The duration of the study is one year. The results are compared in both groups to see the efficacy of the program introduced.

KEY WORDS: Alzheimer disease; Family caregiver; Visiting nurse.

I) Introducción

1) Conceptualización

En este proyecto de investigación, nos queremos centrar en la influencia de la atención domiciliar enfermera sobre el cuidador familiar de un paciente con la enfermedad de Alzheimer. Para ello, primero se han definido los conceptos que componen este trabajo para después ver qué tipo de estudios y conocimientos hay al respecto y así poder enmarcarlo y encaminarlo hacia líneas de investigación que aun estén por descubrir.

La demencia, según la definición de la OMS, es un síndrome caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, es decir, la capacidad para procesar el pensamiento llegando más allá de lo que se podría considerar como una consecuencia normal del envejecimiento. Afecta por lo tanto a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. (1) Entre las más de 100 causas descritas para la demencia, la enfermedad de Alzheimer ocupa el primer puesto con un porcentaje de entre un 60% y un 80% de los casos. (2)

1. 1 La enfermedad de Alzheimer

Centrándonos en la enfermedad de Alzheimer, se define como una demencia de inicio insidioso, habitualmente manifestada por una sutil pérdida de memoria y un curso lento con progresiva afectación del resto de las funciones. (2) (3)

1.1.1 Factores de riesgo

Los factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer son por orden de importancia, los siguientes: (4) (5)

- La edad: ya que cuanto más aumenta, más aumenta la prevalencia de la enfermedad.
- El sexo: ya que la mujer tiene mayor riesgo de presentar esta enfermedad relacionada con una influencia hormonal.
- El nivel educativo, ya que habría una “menor reserva cerebral” o “un menor desarrollo sináptico” en los casos de personas con poco nivel académico, por lo que un buen nivel intelectual “protegería”, o al menos retardaría la aparición de los primeros síntomas.

- La historia familiar es un factor de suma importancia ya que si un pariente directo posee la enfermedad de Alzheimer aumenta 4 veces el riesgo de que esa persona lo padezca. Hay 3 genes que estarían relacionados con la aparición de esta enfermedad que están en el cromosoma 1, 14 y 21 al igual que presentar el genotipo Apo E4 o tener síndrome de Down.
- Los traumatismos craneales repetidos o severos (en los boxeadores, por ejemplo) producirían placas difusas y aumentaría el riesgo de padecer dicha enfermedad.
- La exposición al aluminio.
- Poseer factores de riesgo cardiovasculares, como la hipertensión, la diabetes, la fibrilación auricular, el sedentarismo, el colesterol alto y la exposición al tabaco que aumentan notablemente la aparición de esta enfermedad.

1.1.2. Etiología

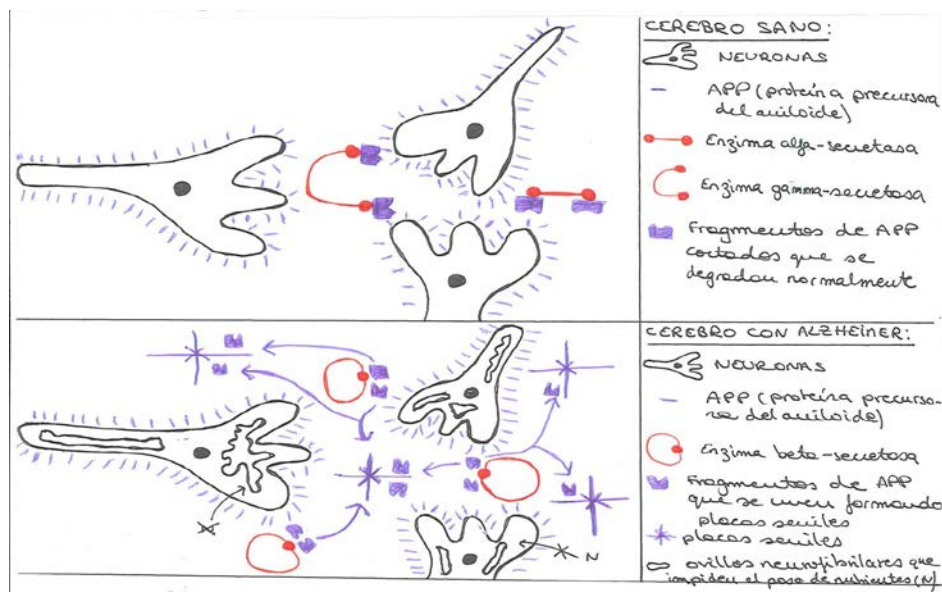
La primera vez que se supo acerca de la enfermedad de Alzheimer fue en 1901 donde un psiquiatra alemán, llamado Alois Alzheimer, observó que una paciente presentaba varios síntomas simultáneamente sin una explicación concreta. Dichos síntomas eran dificultad para dormir, problemas de memoria, alteraciones del humor y confusión. Una vez la paciente falleció, le realizaron una autopsia donde se percataron de la existencia de irregularidades en la estructura cerebral y una acentuada atrofia cerebral. No fue hasta ocho años más tarde cuando Emil Kraepelin, discípulo de Alois Alzheimer, tras numerosas investigaciones descubrió que no solo había síntomas de atrofia sino que la enfermedad se relacionaba con la multiplicación de unas placas en el cerebro y la presencia de una sustancia extraña. Pudieron observar diferencias en el tejido cerebral en forma de proteínas mal plegadas a las que se denominaron placas seniles y ovillos neurofibrilares. (4) (6)

En efecto, las placas seniles son lesiones extracelulares (al exterior de las neuronas) que provienen de la catabolización de la proteína precursora del amiloide (también llamada APP) que está presente en la membrana grasa que rodea las células nerviosas. En el cerebro sano, la enzima alfa-secretasa corta el precursor de la proteína amiloide liberando el fragmento junto con la enzima gama-secretasa. En la enfermedad de Alzheimer suele ser otra enzima la que corta el APP, llamada enzima beta-secretasa. Esta enzima realiza los cortes con más frecuencia que la alfa y gama-secretasa por lo

que se liberan fragmentos cortos de la APP formando la proteína beta-amiloide caracterizada por su viscosidad y capacidad de unión. Cuando estas proteínas se unen forman las placas seniles que impiden que las señales nerviosas y la comunicación entre neuronas se realice correctamente además de desencadenar una reacción auto-inmune hacia las células nerviosas dañadas. (6)

También se encuentran los ovillos neurofibrilares que son lesiones en el interior de las neuronas constituidos por filamentos helicoidales insolubles. Esta proteína está normalmente asociada a los microtúbulos y desempeña un papel fundamental en el mantenimiento del citoesqueleto haciendo que las ramificaciones estén rectas, pero en el Alzheimer, por la forma que adoptan (una isoforma fosforilada) impiden que los nutrientes lleguen a las células nerviosas provocando así su muerte. Es por ello que el cerebro va progresivamente disminuyendo de tamaño y pierde sus funciones. (4) (6)

Imagen 1: Imagen representativa de las neuronas en un cerebro sano y en un cerebro con Alzheimer



Fuente: Elaboración propia a partir del apartado 1.1.2 Etiología

1.1.3 Datos epidemiológicos

Basándonos en datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, podemos observar como en el año 2011 la enfermedad de Alzheimer se presentaba entre las 15 principales causas de mortalidad en España ocupando el quinto lugar después del cáncer, enfermedades coronarias, cerebrovasculares y enfermedades crónicas del aparato respiratorio. En efecto, fallecieron en este año en España un total de 387.911

personas, lo que representa un 31% de muertes debidas a la enfermedad de Alzheimer.

(7)

Por otro lado, se puede observar que la tasa de mortalidad ajustada por edad fue solamente superior en las mujeres en la enfermedad de Alzheimer, ya que en el resto de causas los hombres presentan una tasa de mortalidad superior o igual a la de las mujeres. Otro dato que llama la atención es que si la mayoría de causas de mortalidad presentaban una tendencia descendente en el transcurso de los años, en la enfermedad de Alzheimer se podía observar cómo había habido un aumento de la tasa de mortalidad desde 1981 cuando únicamente había una tasa de defunción del 0,05 por cada 100.000 habitantes, al año 2011 en el cual había una tasa de defunción de 1151 por cada 100.000 habitantes. Esta tendencia sigue en el transcurso de los años, así pues, desde el año 2001 al año 2011 hay un aumento del 31,2% de la mortalidad causada por dicha enfermedad.

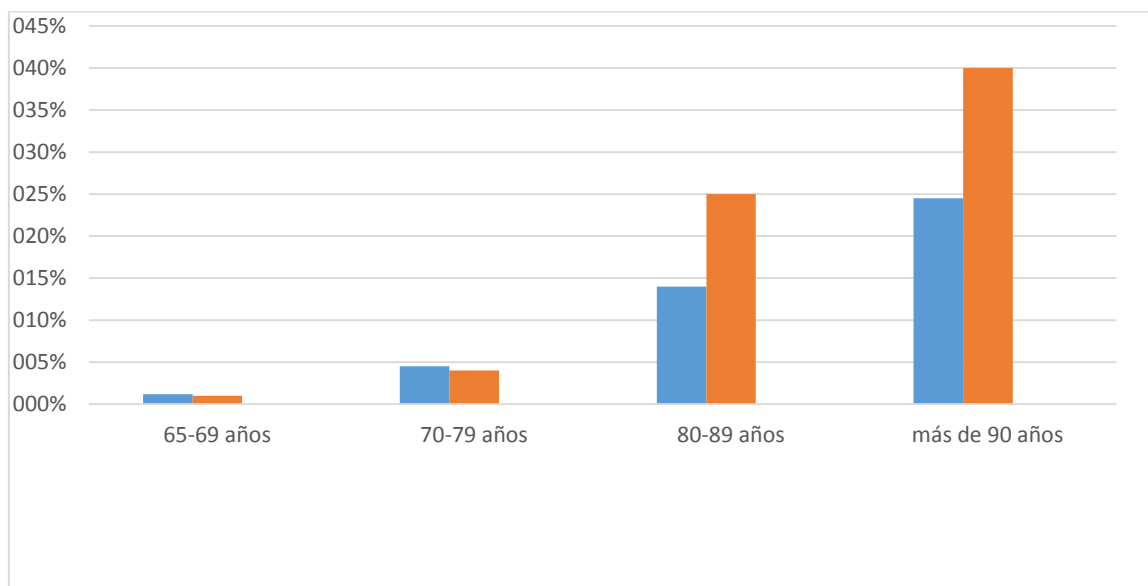
(7)

Del mismo modo, datos más recientes encontrados corroboran esta tendencia creciente, es decir en el año 2014 en España hubo 10.000 defunciones debidas a la enfermedad de Alzheimer, siendo superior en las mujeres con un porcentaje del 5,1% de causa de muerte en estas. (8)

Es excepcional antes de los 45 años y poco frecuente hasta los 60, pero a partir de esta edad tanto su incidencia como prevalencia aumentan de forma exponencial, como vemos en la tabla de elaboración propia realizada a partir de los datos encontrados en el manual Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico, que se encuentra a continuación:

(2)

Tabla 1: Porcentaje de incidencia (azul) y prevalencia (naranja) de la enfermedad de Alzheimer en función de la edad.



Fuente: Elaboración propia

1.1.4 Fases de la enfermedad de Alzheimer

Como se comentó anteriormente, la enfermedad de Alzheimer tiene un inicio gradual y al principio puede ser difícil identificarla. El DSM-5 clasifica a la enfermedad de Alzheimer como un subtipo de trastorno neurocognitivo. Pero la sintomatología de esta enfermedad abarca dos grupos de trastornos establecidos por el DSM-5 que son el trastorno neurocognitivo leve y el trastorno neurocognitivo mayor. (9)

En la fase de deterioro cognitivo leve, pese a que hay un declive cognitivo significativo, no hay deterioro funcional y no siempre acaban por tener demencia. Puede ocurrir que simplemente se queden en este estadio. En la fase de trastorno neurocognitivo mayor aparecen 3 estadios: (10)

- El estadio inicial se caracteriza por la pérdida gradual de la función cognitiva que provoca trastornos del comportamiento y la pérdida gradual de memoria que dificulta las actividades cotidianas. Los pacientes empiezan a tener dificultades para realizar su vida profesional, realizar las compras, presentan dificultades en la orientación en el espacio y dificultades con el uso de aparatos tecnológicos.
- El estadio intermedio se caracteriza por la acusación de los síntomas de la primera fase y se añaden problemas tales como la confusión y desorientación temporo-espacial, mayor dificultad en las tareas habituales, el desempeño social,

dificultad en la comprensión de las palabras y para encontrar la palabra correcta que puede acabar en afasia. También pueden aparecer trastornos de tipo apraxia en los cálculos aritméticos simples.

- En la fase avanzada hay una pérdida de discernimiento de las capacidades cognitivas y de decisión. El paciente no puede planificar sus actividades. Presenta una actividad motora descontrolada, conductas impulsivas (como realizar la maleta o escaparse) no reconoce a las personas de su entorno próximo, presenta una alteración del ritmo día/noche (durante el día el paciente está callado o apático y por la noche inquieto), síntomas de alucinaciones, desconfianza y sospecha contra sus familiares, conducta agresiva y abandono de la higiene corporal. En esta etapa el paciente requiere ayuda para comer, vestirse, desvestirse e ir al baño. Puede sufrir síntomas como incontinencia urinaria y fecal, mutismo y acinesia, reflejos de succión y de prensión, ataques de epilepsia y finalmente muerte por complicaciones secundarias sobretodo de origen pulmonar o cardiacas.

1.1.5. Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer

Los diagnósticos más precisos en la actualidad son los NINCDS-ADRDA, que propone un diagnóstico en etapas. En efecto, la dificultad diagnóstica de la enfermedad de Alzheimer es sobre todo al inicio ya que puede haber confusión para distinguir si los síntomas que presenta el paciente provienen de un envejecimiento normal o de la enfermedad. Los pasos más importantes a seguir están basados en un protocolo de diagnóstico que abarca la anamnesis e historia clínica junto con la información que aporte una persona fiable y cercana al paciente. (6)

En la exploración cognitiva y psicopatológica se emplean instrumentos breves para objetivar el déficit cognitivo como el Mini Examen Cognitivo (pese a ser prueba muy sesgada por el nivel sociocultural y muy larga para usarla en Atención Primaria), el “test de los 7 minutos”, el Memory Impairment Screen (MIS) o el Montreal Cognitive Assessment (MoCA). También se emplea la escala ADAS (Alzheimer’s Disease Assessment Scale). (4) (6)

En la exploración neurológica habría que destacar los biomarcadores que a través de fluidos se pueden visualizar imágenes del cerebro. Una prueba muy fiable para el diagnóstico de la enfermedad es la determinación simultánea en este líquido de los

niveles del péptido (Abeta42) que en el Alzheimer estará disminuido y de los niveles de la proteína TAU total y fosforilada que se encuentran aumentados. (4)

Por otro lado, están las técnicas de tipo estructural como la resonancia magnética donde se ve el hipocampo y el lóbulo temporal disminuidos que indican una atrofia cerebral. El electroencefalograma, que si bien puede parecer normal al comienzo de la enfermedad, puede presentar precozmente anomalías del ritmo alfa. Por último las técnicas funcionales como el PET, también llamada tomografía por emisión de positrones, consiste en inyectar una sustancia por la sangre que es radioactiva, en este caso el PIB (compuesto de Pittsburgh) que sería la sustancia que marca el amiloide que es la proteína que se sitúa fuera de las neuronas y que está en cantidades superiores a las que debería cuando está presente la enfermedad de Alzheimer. (4)

1.1.6. Tratamiento

No se ha encontrado el “medicamento” contra la enfermedad de Alzheimer, si bien se esperan conseguir progresos terapéuticos con una mejora en los conocimientos de los factores de crecimiento para poder modificar la plasticidad del sistema nervioso. Las futuras líneas de investigación van enfocadas a luchar contra las anomalías de la síntesis de las proteínas del citoesqueleto neuronal y sobre todo contra la fosforilización anormal y la acumulación de amiloides. Pero lo más probable es que el descubrimiento de las causas de la enfermedad de Alzheimer sea lo que permita curarla o prevenirla. (6) La idea es la pérdida o reducción de la actividad de la acetilcolintransferasa del córtex cerebral, enzima clave en la producción de la acetilcolina, que está asociada a la pérdida de neuronas colinérgicas en el núcleo de Meynert que explica el déficit de funciones cognitivas. (6) (10)

Por lo que si se consigue evitar la hidrólisis de la acetilcolinesterasa por inhibición, se conseguirá incrementar la actividad de la acetilcolina, de ahí el efecto de los fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE). Estos se manejan bien, en dosis adaptadas a cada paciente y se administran de forma oral o transdérmica. Los efectos secundarios de los IECA son la fatiga, la hiporexia, la pérdida de peso o la bradicardia entre otros.

En la tabla siguiente, podemos ver un resumen de los fármacos empleados en esta enfermedad: (11)

Tabla 2: Estrategias terapéuticas para el abordaje de los SCPD.

IACE	Donepezilo, Rivastigmina, Galantonina, Metrifonato.
Antagonistas NMDA	Memantina
Vasoactivos	Citicolina, Piracetam, ginkgo biloba.
Ansiolíticos	Benzodiacepinas
Antidepresivos	ISRS, Trazodona, tricíclicos
Anticonvulsivantes	Valproato, carbamazepina, Gabapentina,
Antipsicóticos	Olanzapino, Risperidona, Quetiapina, Haloperidol, Clorpromacina.
Hipnóticos	Zolpiden, Zopiclona.
Otros	Buspirona, Betabloqueantes
Futuro	Estrategia anti-amiloide, antiinflamatoria, neuroinmune.

Fuente: Tabla 14-4. Manual de geriatría y gerontología: Valoración e intervención (11)

Con independencia de las hipótesis etiopatogénicas lo que cierto es que la psicopatología de las demencias es heterogénea e incluye trastornos psicóticos y de conducta, síntomas depresivos y de ansiedad, obsesivos e insomnio, lo que justifica el empleo de diferentes estrategias de tratamiento que han demostrado utilidad. Siendo pues el tratamiento contra la enfermedad de Alzheimer sintomático y no causal, el abordaje no farmacológico tiene un gran papel en esta enfermedad. (11)

En este sentido, las terapias no farmacológicas complementan y ofrecen apoyo a enfermos y familiares. A continuación tenemos una tabla que resume las terapias no farmacológicas ofrecidas al enfermo de Alzheimer y a sus cuidadores: (12)

Tabla 3: Tratamiento no farmacológico (TNF) dirigido a los pacientes con Alzheimer.

TNF dirigida al paciente	Breve explicación
Estimulación/entrenamiento cognitivo	Estimula y mantiene las capacidades cognitivas existentes y disminuye la dependencia del enfermo.
Rehabilitación cognitiva	Programa de terapia guiada para aprender maneras de concentrarse, recordar y resolver problemas.
Ayuda actividades vida diaria y ayuda externa	Ayuda externa por una persona o que te enseñen a cómo realizar estas tareas de forma autónoma.
Reminiscencia	Recordar a través de relatos de hechos, actos o vivencias del pasado.
Validación	Aceptación de la realidad y experiencia personal de cada uno.
Psicoterapia	Modificación de pensamientos, sentimientos y conductas.
Estimulación eléctrica transcutánea	Electroanalgesia para problemas derivados del Alzheimer
Otras	Musicoterapia, ejercicio físico, terapia de luz, relajación, masaje y tacto. Terapia con animales, acupuntura, terapia recreativa y arteterapia.

Fuente: Elaboración propia a partir del mapa de terapias no farmacológicas (12)

Tabla 4: Tratamiento no farmacológico (TNF) dirigido al cuidador familiar

TNF dirigida al familiar cuidador	Breve explicación
Apoyo al cuidador	Consejos, guías y herramientas para el autocuidado del cuidador
Educación y entrenamiento	Informar acerca de la patología del paciente y de cómo manejarla. Permitir que el cuidador descanse.
Asesoramiento y gestión de casos	Enfermera de enlace y puesta en marcha de herramientas para ayudar al cuidador.
Cuidados de respiro	Programación de tiempo libre y de descanso para el cuidador aportando otros recursos para el familiar.
Intervención multicomponente para el paciente y cuidador	Asociación de varias terapias para el cuidado del cuidador y del paciente.

Fuente: Elaboración propia a partir del mapa de terapias no farmacológicas (12)

1.2. El cuidador familiar

Un cuidador es “una persona que aporta los beneficios de los recursos médicos, sociales, económicos o ambientales a un individuo dependiente o parcialmente dependiente, como es el caso de una persona enferma”. (3) El cuidador no profesional es la persona que ejerce la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por individuos de la familia o de su entorno, no vinculada a un servicio de atención profesionalizada. (13)

A lo largo de este trabajo, nos referiremos al cuidador no profesional como cuidador familiar, ya que solo abordaremos el estudio en estos, como se precisa en los puntos siguientes.

1.2.1. Perfil del cuidador familiar

El cuidador familiar suele tener características comunes las cuales son: (14) (15)

- Mujeres de entre 45 y 65 años; la media de edad está en los 52 años.
- Son familiares del paciente en un 85% (un 43% son hijas; un 22% esposas y un 7,5% nueras).

- Un 85% presta ayuda diaria a su familiar.
- Un 80% no tienen remuneración por cuidar a la persona, por lo que nos referimos a un cuidador informal.
- El 60% comparten el domicilio con la persona cuidada.
- El 65% no está recibiendo ninguna prestación ni servicio de la Ley de dependencia.
- Solo están recibiendo algún tipo de servicios el 20% y prestaciones económicas el 22%.
- Un 17% de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares mayoritariamente como cuidar de sus hijos o amas de casa.

1.2.2. Carga del cuidador familiar

Estas características del cuidador como que viva con el enfermo y conlleve la mayor parte de los cuidados provoca que las actividades que realice sean diarias. Dedicar un promedio de 2 horas al día a actividades de cuidado básico como ayudarlo a comer, movilizarlo, vestirlo o bañarlo. Y una media de 9 horas diarias a las tareas domésticas y cuidados indirectos como la limpieza del hogar, preparación de alimentos o realizar la compra. Por otro lado están las actividades de gestión y toma de decisiones sobre la salud y el bienestar de las personas a las que se cuida, que aunque no sea de las que más tiempo suponga al cuidador, es una de las cosas que más sobrecarga le provoca. (16) (17)

En efecto según definió Zarit, la carga generada por la provisión de cuidados es “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.” Según un estudio sobre las distintas escalas de valoración del dolor y la Cartera de Servicios de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid, la escala de Zarit es la más rápida de emplear ya que toma una media de 15 minutos su realización y engloba la visión objetiva y subjetiva del cuidador por lo que es completa. (18) (19)

1.3 Atención domiciliaria

La atención domiciliaria enfermera es “un conjunto de actividades de carácter biopsicosocial de ámbito comunitario que se realiza en el domicilio de la persona con el

fin de detectar, valorar, apoyar y hacer el seguimiento de los problemas de salud y sociales del individuo y de su familia para potenciar la autonomía y mejorar la calidad de vida.” Se caracteriza por ser longitudinal y no un proceso puntual (que en ese caso llamaríamos visita domiciliaria). (20)

1.3.1 La atención domiciliaria como instrumento de asistencia del enfermo crónico y del cuidador familiar

Por lo tanto, la atención domiciliaria es una forma de continuidad asistencial a los pacientes crónicos y sus familiares y cuando la coordinación asistencial (que es la sincronización de todos los servicios de salud para alcanzar un objetivo común) obtiene su grado máximo, la atención se considera integrada. La continuidad asistencial es el resultado de la coordinación en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo. Tras el diagnóstico de una condición crónica de salud comienza un proceso de atención que precisa estar planificado y organizado para atender tanto las necesidades de los pacientes como la atención a las personas cuidadoras. (21)

En la Estrategia de Atención a Personas con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid publicada en el año 2013, se aborda como las enfermedades crónicas están entre las 20 primeras causas de muerte y se enfocan en cómo mejorar la calidad de vida de estas personas y sus cuidadores. Se podría destacar dentro de las 9 líneas de ejecución que hay, el desarrollo de rutas y procesos asistenciales integrados en el que está incluido el seguimiento proactivo del paciente en la comunidad y domicilio, el desarrollo de elementos para mejorar la información, comunicación y educación de los pacientes y sus cuidadores enfocados en mejorar su autocuidado que abarca implantar planes individualizados de atención contando con la participación de los pacientes y personas cuidadoras en su elaboración procurando su seguimiento y la asignación de recursos sanitarios y/o sociales que mejor se adecuen a las necesidades del paciente y de la persona cuidadora. También realizar actuaciones específicas y programas de asesoramiento y apoyo para las personas cuidadoras de pacientes con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico sobre la salud física y mental que puede tener el cuidador. (22)

2. Estado actual del tema

Para la realización de la búsqueda bibliográfica sobre el estado actual del tema, se ha recurrido a los términos del tesoro MeSH, “Alzheimer disease”, “Family caregiver” and “Visiting nurse”.

En efecto, según un estudio realizado sobre el uso de los diferentes recursos que influyen en la sobrecarga del cuidador, vieron que esta se debía en gran parte a la percepción del cuidador sobre las actividades y el estrés que tiene. Por otro lado está influenciado por múltiples factores como el entorno psicosocial, la percepción de salud que tienen y el ámbito cultural al que pertenecen los cuidadores pero no obtuvieron una relación directa entre un recurso empleado por el cuidador y su nivel de sobrecarga. (23)

Mencionar un estudio realizado sobre el seguimiento de una enfermera gestora de casos en Andalucía, en el que se comparó un grupo que recibía la visita domiciliaria de la enfermera gestora de casos y otro grupo que continuaba con sus visitas habituales. Se tuvieron en cuenta factores como la carga del cuidador, estatus, nivel de satisfacción con el sistema sanitario, institucionalización y mortalidad de los pacientes, función familiar de los cuidadores y su calidad de vida. El estudio duro un año. Se concluyó que el seguimiento por la enfermera gestora de casos mejoraba positivamente la funcionalidad de los pacientes y de sus cuidadores. (24)

También se realizó un estudio en el que se evaluaba la tensión arterial de los cuidadores de personas con Alzheimer y su relación con la autoeficacia que mostraban en los problemas que se presentaban en el cuidado. Se observó que los pacientes que presentaban resultados más elevados en autoeficacia tenían una tensión arterial menor, pero los datos obtenidos no fueron congruentes para poder realizar una generalización. Estaría por ver si efectivamente, la autoeficacia en el cuidador tiene efectos directos sobre su salud y bienestar, y viceversa, si una sobrecarga del cuidador afectaría a su tensión arterial. (25)

A su vez, hay una relación entre los problemas de memoria del paciente con Alzheimer y los sitios en los que haya estado institucionalizado o cuidado, y desde qué etapa de la enfermedad este tratado. Referente al nivel socioeconómico de la familia y paciente, este influye en el uso de redes sanitarias y recursos empleados, lo que puede retardar la muerte del paciente con Alzheimer al igual que su comorbilidad. (26)

Según un estudio llevado a cabo por EDUCA, referente al empleo de una intervención educativa, se pudo observar a partir de los resultados obtenidos que los cuidadores con una puntuación superior a 60 en la escala del test de Zarit, obtuvieron mayores beneficios de este programa de intervención educativa. (27) En efecto, según los

datos de otro estudio y como señalamos al establecer las características del cuidador principal, los cuidadores que son mujeres mayores de 56 años, con hijos, con nivel de estudios primarios y con un nivel socio-económico bajo-medio, que cuidan al enfermo alrededor de 10 a 12 años, y que los enfermos están en la tercera fase, son los que más sobrecarga del rol del cuidador presentaban. (28) Por ello, el mejor conocimiento de la estructura de cuidado que apoya a estos pacientes de demencia puede ser útil en el manejo holístico de estos. (29)

Por otro lado, hemos comprobado como en nuestro Sistema Nacional de Salud se incluye en la atención domiciliaria enfermera la atención a personas mayores inmovilizadas al igual que a los cuidadores de personas con algún tipo de dependencia. (30)

Del mismo modo, según la Cartera de Servicios de la Comunidad de Madrid, se establecieron objetivos concretos sobre la atención domiciliaria, entre los que destacamos ofrecer ayuda a la familia sobre el cuidado de la salud y el soporte y recursos para el cuidador familiar teniendo en cuenta la influencia que ejerce sobre la salud de sus miembros y como generador de hábitos. (31) Podemos ver como la atención domiciliaria está presente en la profesión de enfermería, sobretudo en el ámbito de la atención primaria y esta, no solo va dirigida al paciente, sino también al cuidador y familia correspondientes.

3. Justificación del estudio

Tras definir y conceptualizar los temas del estudio de investigación y tras realizar una búsqueda actual sobre estudios recientes (no más de 10 años desde su publicación), en guías, protocolos y en literatura clínica, podemos llegar a la conclusión de que la información referente a la atención domiciliaria del profesional de enfermería en el cuidador principal de Alzheimer es escasa. A pesar de haber encontrado estudios en relación con el Alzheimer y el cuidador, apenas se han encontrado referencias en como la visita domiciliaria enfermera influye o pudiera influir en el cuidador. Actualmente no hay prácticamente estudios sobre este tema y las guías y protocolos clínicos que abordan la visita domiciliaria solamente hacen hincapié en ofrecer ayuda a la familia y cuidador a la vez que al paciente, sin especificar cómo, haciendo referencia a instituciones de ayuda como residencias, centros de día o grupos de apoyo. Si bien se ha visto que la característica de los pacientes enfermos de Alzheimer es que la enfermedad adquiere un carácter crónico dado que se puede alargar desde su

diagnóstico hasta el fallecimiento de la persona entre 3 a 12 años de media y que durante este intervalo de tiempo el 85% de ellos son asistidos por sus familias en sus domicilios. Los cuidadores principales son los que asumen la mayor responsabilidad de cuidados de estas personas. (31)

También como se dijo anteriormente, el profesional de enfermería es uno de los grupos asistenciales que más horas dedican a la atención de la población mayor, realizando el mayor número de visitas domiciliarias y prestando el mayor porcentaje de horas de cuidado dentro de los profesionales sanitarios. Por ello, es importante considerar que la enfermería tiene que acompañar al paciente de Alzheimer, al igual que a su cuidador principal, ya que será este quien asuma la mayor parte de los cuidados y es susceptible de desarrollar la sobrecarga del rol del cuidador y ofrecerle también un cuidado individualizado y de calidad, sin dejarlo en segundo plano. (17)

Como conclusión, a través de la información encontrada en estudios y artículos junto con el aumento exponencial de la prevalencia en la enfermedad de Alzheimer, sería relevante la realización de un estudio sobre la influencia de un programa de atención domiciliar enfermera estructurada en la sobrecarga del cuidador familiar, para ver si este tipo de intervención es efectiva, ya que si fuera el caso, se podría incorporar de manera sistemática en la práctica clínica y realizar más investigaciones al respecto. También destacar la necesidad de esta investigación para aportar evidencias sobre la necesidad de la visita domiciliar enfermera en el apoyo a los pacientes y cuidadores.

Por ello, nos hemos planteado la siguiente pregunta: ¿La atención domiciliar enfermera disminuye la carga de los cuidadores familiares de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer?

La hipótesis planteada antes de realizar el estudio sería la siguiente: La atención domiciliar enfermera estructurada disminuye la sobrecarga del cuidador familiar del paciente con Alzheimer.

4. Objetivos

Como objetivo general, hemos propuesto evaluar la eficacia de una visita domiciliar enfermera estructurada en la sobrecarga de los cuidadores familiares de los pacientes enfermos de Alzheimer.

Como objetivos específicos, se evaluarán al inicio, a los 3, 6, 9 y 12 meses de intervención los diferentes componentes de la sobrecarga del cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer:

- Valorar la sobrecarga experimentada por el cuidador del paciente con la enfermedad de Alzheimer.
- Valorar la pérdida del rol social, familiar, económico y abandono del autocuidado en el cuidador.
- Analizar el rechazo al familiar enfermo de Alzheimer, el sentimiento de vergüenza e irritabilidad en el cuidador.
- Estudiar el miedo a los cuidados y sentimiento de culpa del cuidador.

II) Metodología

1. Tipo de diseño del estudio

Se llevará a cabo un estudio experimental de intervención. Es un estudio de cohorte prospectivo en el que el investigador introduce el elemento que se quiere valorar. En efecto son estudios en los que se realiza la comparación de 2 poblaciones, una que está expuesta al factor de exposición y otra que no (en este trabajo la intervención será la atención domiciliaria enfermera estructurada). La intervención se aplica mediante la aleatoriedad. La aleatorización tiene dos objetivos, el primero reducir el sesgo de selección al no permitir que el investigador sea quien asigne la intervención y el segundo evitar el sesgo de confusión por la tendencia que tiene el azar de repartir por igual en los grupos comparados los distintos factores que pueden influir en el resultado final. (32)

2. Ámbito del estudio

El estudio se llevará a cabo en la Comunidad de Madrid, en concreto en dos distritos de la ciudad con el fin de limitar la amplitud del estudio. Así pues, se escogen dos distritos de Madrid de acuerdo con el Informe Marco de Madrid realizado en el año 2010 en el que se pone de manifiesto las desigualdades socioeconómicas en los distintos distritos madrileños. A partir de lo que ya se vio en la introducción, el menor nivel socioeconómico y el menor nivel educativo es un agravante en la carga del cuidador ya que cuanto mayor sea el nivel socioeconómico, de más recursos podrá disponer el cuidador

para sustituir u obtener ayuda. En acuerdo con este Informe, las personas con menor nivel educativo se sitúan en los distritos del Sur que coincide con las zonas de menor renta per cápita. Al contrario, las personas con mayor nivel educativo se encuentran en los distritos del centro y norte de la capital donde el nivel de renta per cápita es mayor. (33)

Los mayores niveles de renta, donde es superior a la media de forma significativa (índice superior a 110), se encuentran en los distritos de Moncloa-Aravaca, Chamberí, Chamartín, Salamanca, Retiro y Barajas. Los que se sitúan por encima de la media pero en menor nivel (el índice se encuentra entre 100 y 110) son los distritos de Fuencarral, El Pardo, Hortaleza, Ciudad Lineal, Tetúan, Centro y Arganzuela. Le siguen los que se sitúan algo por debajo de la media (con un índice entre 90 y 100) que son Latina, San Blas, Moratalaz y Vicálvaro que están compuestos por barrios residenciales y plurifamiliares. Y finalmente encontramos los menores niveles de renta (índice inferior al 90) en el sur de la capital compuestos por Carabanchel, Usera, Puente de Vallecas y Villa de Vallecas que son barrios creados entre los años 50 y 70 cuando la ciudad experimentaba una gran inmigración rural y que actualmente cuentan con un plan de desarrollo urbano. (33)

En acorde a este informe, para poder obtener unos resultados lo más objetivos posibles, hemos decidido escoger dos distritos en los que el índice de renta per cápita sea entorno a la media de la ciudad, es decir, que tuviera un índice cerca de 100, por lo que se ha decidido coger los distritos de Ciudad Lineal (índice entre 100 y 110) y Latina (índice entre 100 y 90), ya que también se sitúan en diferente zona geográfica de Madrid y aunque la variable geográfica no tuviera influencia en el estudio, se ha preferido escoger distritos que no fueran colindantes. De estos dos distritos se cogen dos centros de salud al azar que son el C.S. Doctor Cirajas para el distrito de Ciudad Lineal y el C.S. Lucero para el distrito Latina. (33)

Se ha querido centrar este trabajo en el ámbito de la Atención Primaria puesto que es el responsable de ofrecer a la comunidad una asistencia de calidad y prolongada en el tiempo. Según diversas fuentes como la Guía del Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud, la Estrategia de Atención a Personas con Enfermedades Crónicas y la Cartera de Servicios en la Comunidad de Madrid, el ámbito comunitario es el responsable de ofrecer un servicio en atención domiciliaria a los individuos que lo requieran mediante los criterios de inclusión. Por tanto nos hemos querido centrar en la

Atención Primaria pese a que existan otros equipos de soporte que ofrezcan una ayuda como son el ESAD, la hospitalización a domicilio u otros servicios de ámbito privado e individual. (19) (21) (22)

3. Población y muestra

La población del estudio, o también llamada población diana, serán los cuidadores de los pacientes con Alzheimer que cumplan los criterios de inclusión. Estos son los siguientes:

- Los individuos tienen que pertenecer a los centros de salud de los distritos escogidos.
- Tienen que ser cuidador familiar de un paciente diagnosticado de Alzheimer en fase avanzada.
- El paciente con Alzheimer debe residir en el mismo domicilio que el cuidador.
- El participante tiene que tener la capacidad de cumplimentar el cuestionario de forma autónoma (que tengan capacidad intelectual para poder cumplimentarlo individualmente sin ningún tipo de ayuda).

Al igual, los criterios de exclusión serán todas las personas que no cumplan como mínimo uno de los criterios de inclusión antes de empezar el estudio o en cualquier momento en el transcurso de este:

- Se excluirá del estudio todas las personas que no pertenezcan a los centros de salud de los distritos escogidos.
- No sean cuidadores familiares de un paciente diagnosticado de Alzheimer de fase avanzada.
- El paciente esté institucionalizado o que no comparta domicilio con el cuidador.
- El cuidador no tenga capacidad intelectual de cumplimentar de forma autónoma el cuestionario.

Para la obtención de la población diana usamos el observatorio de resultados del Sistema Madrileño de Salud que indica la población asignada por cada centro de salud. Con el fin de delimitar la población se escoge el centro de salud Doctor Cirajas para el Distrito de Ciudad Lineal y el centro de salud Lucero para el distrito Latina. A partir de

los datos del observatorio de resultados en el año 2015 se obtiene que en el centro de salud Doctor Cirajas había un total de 7.634 personas asignadas a este centro de salud con más de 65 años. Del mismo modo, según dicha fuente en el mismo año en el centro de salud Lucero había 8.437 personas asignadas mayores de 65 años. Estos datos corresponden al 2015, si queremos establecer la población asignada actualmente, el Sistema Madrileño de Salud nos indica que hay un incremento de la población mayor de 65 años del 1,5%/año. Así pues podemos establecer que la población mayor de 65 años en el centro de salud Doctor Cirajas en el 2017 sería de 7.863 personas y en el centro de salud Lucero en el 2017 habría 8.690 personas asignadas. (34)

Por otro lado, a partir de la revisión de varios estudios, la prevalencia en España de la enfermedad de Alzheimer a partir de los 65 años es de un 6% de media. Con esto se ha calculado el total de población que puede padecer Alzheimer en estos dos centros de salud. En el centro de salud Lucero habiendo una total de 8.690 personas mayores de 65 años, habría un total de 521 personas con Alzheimer (dato aproximado) y en el centro de salud Doctor Cirajas habiendo un total de 7.863 personas mayores de 65 años, habría un total de 472 personas con Alzheimer (dato aproximado). (8)

Siendo una población diana tan amplia y por tanto siendo difícil poder acceder a dicha población, establecemos el número de personas que tiene que haber en la muestra del estudio a partir de un programa de cálculo del tamaño muestral. Este programa considera un nivel de confianza del 95%, una precisión del 3%, una proporción del 5% (valor aproximado del tamaño que queremos medir) y establece un 15% de proporción esperada a pérdidas durante el estudio.

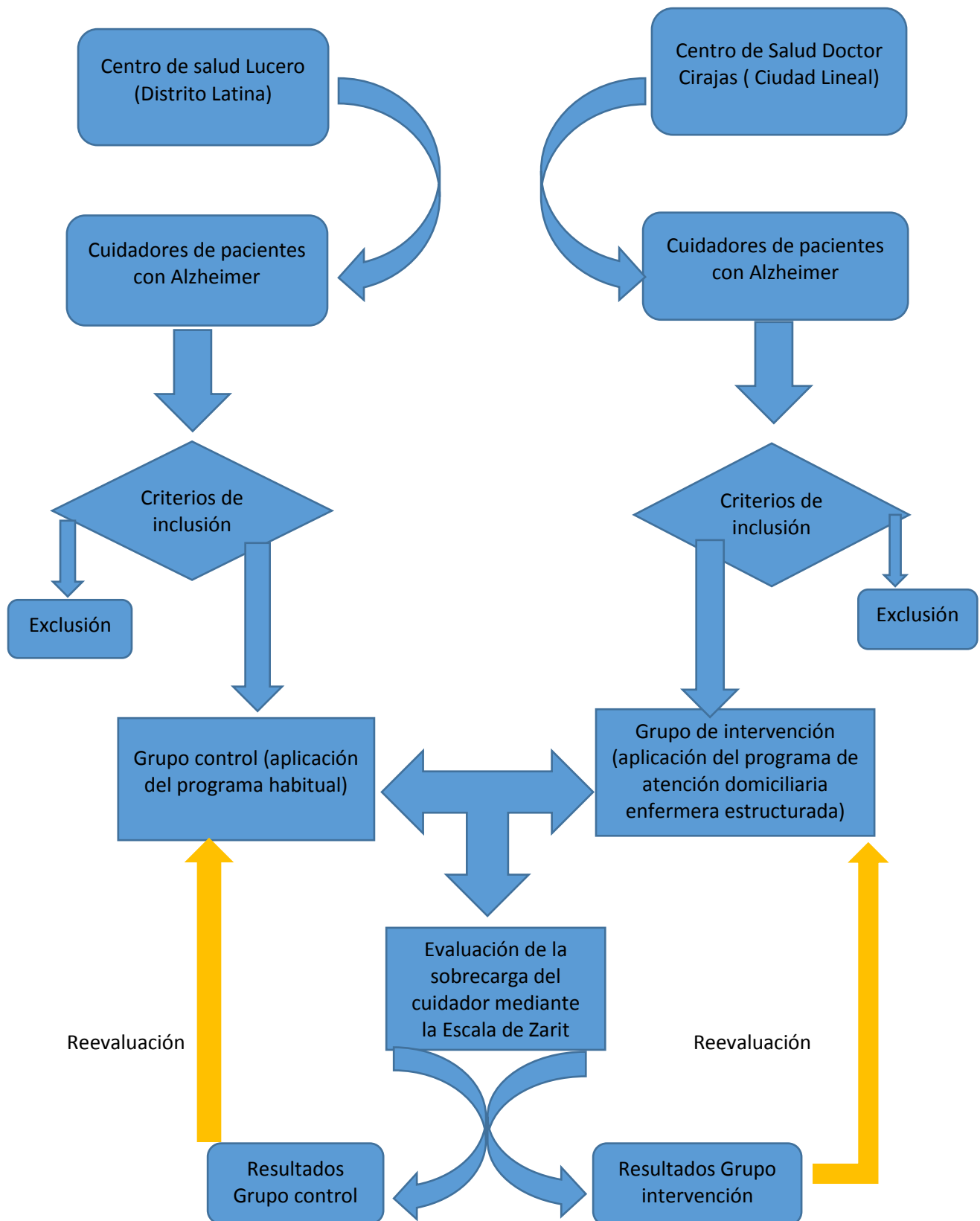
Así pues, se obtiene un tamaño muestral en el centro de salud Lucero con un total de 521 personas mayores de 65 años con Alzheimer, de 146 personas que participarían en la muestra (172 personas contando las pérdidas) y en el centro de salud Doctor Cirajas con un total de 472 personas mayores de 65 años diagnosticadas de Alzheimer se obtiene un tamaño muestral de 142 personas (167 personas ajustado a las pérdidas). Por lo tanto 142 personas del centro de salud Doctor Cirajas y 146 personas del centro de salud Lucero pertenecerían a la muestra, siendo pues el total de esta de 288 personas.

A pesar de haber limitado la población diana a dos centros de salud de dos distritos de la capital y haber realizado la muestra con los parámetros establecidos, sigue siendo una muestra amplia. Esto no sería ningún inconveniente ya que tener una muestra

importante permite aleatorizar las variables sociodemográficas y confusoras y obtener datos más veraces habiendo mayor variedad de casos en la muestra. Pero puede que sea difícil de obtener en la población diana de cada centro de salud 142 y 146 personas respectivamente que cumplan todos los criterios de inclusión por lo que aparte de las pérdidas establecidas puede que la muestra total disminuya de los valores que se han establecido previamente.

Una vez indicado el tamaño muestral, se explica cómo se desarrollará el estudio en el diagrama a continuación:

Imagen 2: Diagrama de flujo de elección de la población de estudio



Fuente: Elaboración propia

4. Variables y operacionalización

Variables sociodemográficas:

La actividad de cuidado es diaria e intensa lo que conlleva una elevada responsabilidad. El cuidado se convierte en un estresor que influye negativamente sobre el individuo que la desempeña por lo que el cuidador familiar ha sido caracterizado como un evento vital estresante. Existen las variables contextuales que influyen en la actividad del cuidado y que pueden afectar al estrés y bienestar del cuidador. En ellas se incluyen las características sociodemográficas del cuidador y del receptor de los cuidados como son la edad, el sexo, la situación socioeconómica, el vínculo y la estructura familiar, el tipo de convivencia, los años que lleven cuidando al familiar, la fase de Alzheimer en la que este el paciente, el contexto cultural y que puedan disponer de otros cuidadores y/o servicios de ayuda. También existen los estresores primarios objetivos como son las horas de cuidado, el estado de la persona cuidada y el tipo de cuidados que requiere y los estresores primarios subjetivos que son como experimenta la persona su rol de cuidador que corresponden a la variable dependiente que se abordara más adelante. (35)

En acuerdo con los datos del IMSERSO como ya se comentó en la introducción, hay diferentes perfiles de cuidadores pero el 85% de las personas con alguna discapacidad en España cuentan únicamente con el apoyo de cuidadores familiares. El cuidador familiar responde a un perfil determinado. Generalmente hablamos de una mujer (el 82,9% de las cuidadoras familiares son mujeres) de entre 45 y 64 años, la media es de 51 años de edad y que convive con el paciente (78.9%). Estas mujeres son un 48% las parejas de las personas cuidadas y un 28% las hijas de los pacientes. (14)

En efecto, según datos del INE, en el año 2015 en España, había un porcentaje de 24,9% de media de mujeres que trabajaban a tiempo parcial para poder cuidar a personas con dependencia frente a un 7% en hombres. A su vez este mismo año había un porcentaje mayor de mujeres inactivas que no buscaban empleo por cuidar a personas dependientes el cual aumentaba cuanto más aumentaba la edad del cuidador. Son mujeres con un nivel primario de estudios y el nivel socioeconómico es medio, es decir solo 3% emplea los servicios sociales. En efecto la mayoría de las concesiones de ayuda a la dependencia por las administraciones públicas está basada en criterios económicos como los bajos ingresos, por lo que el cuidado provisto por los servicios sociales se da

sobre todo en mujeres mayores viudas que presentan un nivel socioeconómico más bajo.
(8)

A su vez, como vimos en la introducción, dentro de las variables sociodemográficas aumentaba la carga del cuidador en mujeres mayores de 56 años, con un nivel de estudio primario, un nivel socioeconómico bajo, los años de cuidado ejercidos (a partir de 10 años aumenta la carga del cuidador) y la etapa en la que se encuentre el enfermo.
(32)

Sabiendo que todas estas variables influyen en la carga del cuidador y teniendo en cuenta el principal perfil del este, hemos decidido operativizar estas variables:

Tabla 5: Operacionalización de las variables sociodemográficas

Variable sociodemográfica que influye	Operacionalización.
Edad	Inferior a 45 años; entre 45 y 65 años; superior a 65 años.
Sexo	Hombre; Mujer.
Situación socioeconómica	Nivel de renta por encima de la media de Madrid; igual al nivel de media de renta de Madrid; inferior al nivel de renta de la media de Madrid.
Nivel educativo	Según el INE, establecemos nivel primario de estudios (primaria y ESO); nivel secundario (Bachillerato); estudios superiores (Grados superiores u otros).
Estructura familiar	Esposo/a; Hijo/a; Nuero/a; Otro familiar (Primo/a o Hermano/a)

Fuente: Elaboración propia.

Variable independiente:

La variable independiente es el programa de atención domiciliaria enfermera estructurado dirigido a los cuidadores de los pacientes con Alzheimer. Tras revisión de protocolos y programas destinados al cuidador familiar, el único que hemos encontrado disponible y más reciente ha sido un protocolo de visita domiciliaria de la Junta de Extremadura aprobado por la Consejería de Sanidad y Consumo elaborado en el año 2004. (37)

Quisiera comparar este con el Servicio 501 de Atención Domiciliaria a Pacientes Inmovilizados de la Cartera de Servicios de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid del año 2014. En efecto, los criterios de inclusión del protocolo son más amplios ya que no solo se limita a las personas encamadas o con incapacidad para la movilización sino que amplía a personas con patología incapacitantes (se incluyen las demencias) que requieran puntualmente atención domiciliaria y con patología terminal. En la estructura de las visitas ambos son similares ya que constan de una primera visita en la que haya un diagnóstico médico concreto y una valoración inicial de enfermería. Ambos refieren realizar un plan terapéutico y un plan de cuidados al paciente y cuidador y el seguimiento y reevaluación de este en las visitas posteriores pero en el protocolo de visita domiciliaria de la Junta de Extremadura se especifican más claramente las actividades dirigidas al cuidador como explicarle en qué consiste el problema de salud de la persona que cuida, valorar la carga del cuidador, planificar conjuntamente los cuidados, tiempo de ocio y descanso, mantener una actitud comprensiva y empática (evitando juicios de valor), reconocer la frustración que puede generar ser cuidador y darle información sobre centros, recursos, grupos que pueden ayudarlo. En el Servicio 501 se limitan a mencionar que hay que realizarle el índice de sobrecarga del cuidador, aconsejarle e informarle sobre los cuidados y facilitar la expresión de sus emociones. Por último en este servicio se establece realizar la visita domiciliaria una vez al año, aumentando la frecuencia a una vez al mes en caso de que la enfermera detecte problemas, en cambio en el protocolo que se propone se habla de una visita pautada una vez al trimestre. (19) (37)

Por ello, se escoge el protocolo de visita domiciliaria de la Junta de Extremadura que tiene como objetivo prestar cuidados integrales e individuales a las personas que cumplan los criterios de inclusión (en este caso los que se mencionaron anteriormente) con el fin de potenciar al máximo sus capacidades de autocuidado y alcanzar el mayor nivel de bienestar e independencia. La primera visita se realizará en 3 pasos que son la valoración del paciente y cuidador mediante los patrones de funcionales de Marjory Gordon, la identificación de problemas mediante la taxonomía NANDA-NIC-NOC y la elaboración de un plan de cuidados que resuelva los problemas encontrados. Las siguientes visitas consistirán en evaluar el estado de la familia y readaptar el plan de cuidados si precisa. Más concretamente, las actividades dirigidas al cuidador familiar en este programa de visita domiciliaria son: (37)

- Realizar el cuestionario de Zarit para evaluar la carga del cuidador.
- Explicarle en qué consiste el problema de la persona que cuida en este caso el Alzheimer (causas, síntomas, diagnóstico y tratamiento explicados en la introducción).
- Planificar los cuidados con el cuidador programando tiempos de descanso y distracción.
- Permitir la expresión de sentimientos, ideas y problemas que el percate.
- Mantener una actitud comprensiva y empática.
- Ayudarle a manejar los sentimientos de culpa y frustración que son generados por el desempeño del cuidado.
- Informar acerca de los recursos y apoyos existentes.
- Ponerse en contacto con grupos de autoayuda

Todos los cuestionarios, escalas, patrones de valoración y registro de la información están incluidos en el protocolo en los anexos. Aun así, he querido incluir en anexos el cuestionario de Zarit, que explicaremos a continuación.

Dado que es un programa de atención domiciliaria enfermera estructurado, se aplicarán las pautas indicadas en el protocolo implantado, es decir, una visita trimestral de 45 minutos de duración. Obviamente, si el personal de enfermería considera que las visitas tienen que realizarse más frecuentemente en ciertas personas se acortará este periodo de visita. (37)

Variable dependiente:

La variable dependiente que se quiere estudiar al aplicar el Protocolo de visita domiciliaria enfermera estructurado es la carga del cuidador familiar. Se operativizaría mediante la escala de la sobrecarga del cuidador de Zarit que consta de 22 ítems los cuales evalúan diversos ámbitos en el cuidador para establecer o no un diagnóstico de sobrecarga. (Anexo 1) Dentro de esta escala, la mayoría de los ítems valoran la sensación de sobrecarga experimentada por el cuidador (ítems 1,3, 8, 9, 14, 16, 18 y 22) seguido de la pérdida de rol social y familiar (ítems 6, 7, 11, 12 y 17). También se estudia el abandono del autocuidado tanto en salud como en autoimagen (ítems 2 y 10),

la vergüenza ante la presencia o comportamiento del familiar enfermo (ítems 4 y 13), el miedo por los cuidados y futuro del familiar (ítems 7 y 19), el sentimiento de culpa (ítems 20 y 21), la irritabilidad ante la presencia del familiar (ítem 5) y la alteración de la economía (ítem 15). El test de Zarit contiene 22 ítems a puntuar del 1 al 4 (Escala Likert) por el cuidador. Se puntúa sobre 88 puntos, obteniendo una sobrecarga del cuidador a partir de 46 puntos y una sobrecarga intensa a partir de 55 puntos obtenidos. (38)

Puesto que el protocolo está diseñado para una atención continuada y prolongada en el tiempo, dado que este trabajo es para un estudio, se evaluará esta variable 3 veces. La escala para medir los resultados se pasará en cada visita domiciliaria enfermera establecida en el programa, es decir, una en la primera visita, otra a los 3,6, 9 y 12 meses, cuando finaliza el estudio.

La propuesta para el tiempo en el que transcurrirá el estudio es de 1 año. En efecto, se quiere evaluar como el programa de atención domiciliaria influye en la sobrecarga del cuidador en cada visita realizada para evaluar la puntuación obtenida en la escala de Zarit y así poder determinar que influencia tiene el programa en la carga del cuidador. En los estudios y guías encontrados no hay un tiempo exacto de reevaluación del cuestionario de Zarit pero sí se indica que se reevalúe cuando la situación del familiar cambie o de forma sistemática una vez al año. No se quiere alargar más el estudio debido a que esto puede conllevar abandonos por parte de los participante que no cumplan los criterios de inclusión y se tendrían de aumentar los recursos y personal necesarios para la continuación del estudio. (19) (21)

5. Herramientas de recogida de información

La herramienta para la recogida de información con el fin de conseguir los objetivos propuestos será mediante el Índice de Esfuerzo del Cuidador de Zarit. En efecto, se ha decidido escoger este a partir de un estudio acerca de los distintos instrumentos que hay para medir el síndrome del cuidador familiar en el que se comparan 13 cuestionarios. El indicador empleado para medir la fiabilidad y validez de los diversos cuestionarios fue el índice de CraQoL o también llamado IG. Este es un indicador factible sobre el nivel de desarrollo de un instrumento de medición y su utilidad en el ámbito global basándose en los criterios mínimos que tiene que tener un instrumento de medición relacionado con la Calidad de Vida Relacionada con La Salud en el que se evalúan la fiabilidad

interna, test-retest y entre observaciones; la validez de la adaptación de las ponderaciones, estructural, convergente-discriminante y adaptación de puntos de corte; la sensibilidad en distintas poblaciones y al cambio y la capacidad de traducción y adaptación a una prueba piloto de cada estudio. Con todos estos parámetros se determina el IG. (37) (39) (40)

Podemos ver en el estudio como la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit adquiere el mayor porcentaje en el IG de 90,9% que iguala solamente el Cuestionario de Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II). Hemos escogido la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit ya que como se vio en la introducción es el más empleado en el ámbito sanitario, es autoadministrable y como hemos observado en el estudio tiene el mayor porcentaje de validez y fiabilidad. (37)

6. Equipo investigador y trabajo de campo

Para evitar cualquier tipo de sesgo en la recogida de datos, se empleará el método del doble ciego que consiste en enmascarar o cegar al participante que no sabrá el grupo al que pertenece. También se realizará el cegamiento del analista que no sabrá cuál de los dos grupos que está analizando es el grupo control y cuál es el grupo intervención. La escala de Zarit la realizará en el grupo de intervención la enfermera en el domicilio al realizar las visitas domiciliarias, como indica el protocolo de la intervención. En el grupo control se citará al cuidador en el centro de salud para recoger la escala por parte de su enfermera, aprovechando la dispensación de una prescripción de medicación. El problema es que puede ir a por la prescripción cualquier otro familiar que no sea el cuidador y porque hay centros en los que ya no se ve al paciente para recoger las recetas, sino que se solicitan en un buzón y se recogen en la ventanilla de información del centro. Así que habría que citarles para dicha valoración por lo que no se cumpliría el cegamiento de los participantes. (36)

7. Aspectos éticos

Basándonos en los principios éticos de la Declaración de Helsinki, la supervisión de este estudio se hará por un profesional de la salud competente y adecuadamente calificado para ello, al igual que será el responsable de la investigación y de los sujetos implicados en ella. Se velará por mantener la intimidad y la confidencialidad de la información personal de los participantes de la investigación. Así mismo, todas las

personas que participen en el estudio deberán de haber dado su consentimiento informado (Anexo 2) de forma libre y voluntaria. (42)

Deben también poder tener acceso a toda la información del estudio como acerca del método, objetivos, fuentes de financiamiento, conflictos de intereses, beneficios, riesgos, incomodidades derivadas del estudio y resultados entre otros. También en el caso de abandonar el estudio, deben de tener total libertad y no habrá ninguna represalia en su contra. En caso de la publicación del estudio, se pondrá el estudio anteriormente en una base de datos y los resultados estarán disponibles para los participantes al igual que los investigadores que se harán cargo de la exactitud del informe. (42)

8. Plan de análisis y tratamiento estadístico de los datos

El análisis de los datos consiste en describir la muestra, comprobar la fiabilidad de los métodos de medición y mediante un análisis descriptivo, comprobar si el hecho de que los participantes fueran expuestos al programa reduce su puntuación en el cuestionario de sobrecarga del rol del cuidador. Se realizará un análisis descriptivo de los resultados obtenidos, es decir, se realizarán inducciones o estimaciones a partir de los resultados obtenidos recogiendo, clasificando, resumiendo y analizando las características de un conjunto de elementos (población y muestra) deduciendo conclusiones sobre su estructura y composición. Se realiza mediante tablas de frecuencia, gráficos e índices estadísticos. (43)

Como índices estadísticos en el estudio utilizaremos la media que es la suma de todos los valores que toma la variable dividida por el número de datos obtenidos en el grupo experimental y en el grupo control. En función de la hipótesis planteada, se esperaría obtener puntuaciones más altas en la escala de Zarit en el grupo control que en el grupo de intervención, en este último disminuyendo a lo largo del estudio.

Los datos obtenidos de la muestra se registrarán en el programa estadístico SPSS debido a que es el que más se emplea en los estudios que se han visto. En efecto, el programa IBM SPSS Statistics Base es una herramienta para el análisis preciso de los datos, permite la elaboración de gráficas, trabajar con un gran número de datos, permite visualizar conclusiones de los estudios, es rápido y sencillo de utilizar. Las tablas a continuación muestran un ejemplo de cómo se recogerán los datos obtenidos (realizándolo en el estudio con el programa SPSS). (43)

Tabla 6: Ejemplo de presentación de la recogida de datos en el grupo 1 (grupo de intervención)

Puntuación Grupo 1	Mes 1	Mes 3	Mes 6	Mes 9	Mes 12
Participante 1	50	49	20	20	15
Participante 2	60	66	60	40	35
Media	55	57.5	40	30	25

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7: Ejemplo de presentación de la recogida de datos en el grupo 2 (grupo control)

Puntuación Grupo 2	Mes 1	Mes 3	Mes 6	Mes 9	Mes 12
Participante 1	10	10	15	20	15
Participante 2	60	55	45	50	55
Media	35	32.5	30	35	35

Fuente: Elaboración Propia.

III) Reflexiones finales

Las limitaciones del estudio han sido que se han encontrado pocos estudios de investigación sobre la influencia de la enfermera en el cuidador familiar del paciente con Alzheimer en el ámbito domiciliario al igual que poca evidencia científica en la práctica. Así pues, solo hemos encontrado un protocolo de visita domiciliaria destinado al paciente y al cuidador de la Junta de Extremadura de hace varios años. Hubiera preferido que el protocolo fuera más actual y que fuera de la Comunidad de Madrid que es donde se establecerá dicho estudio pero no había ninguno disponible. También me hubiera gustado que hubiera más variedad de protocolos para haber podido elegir el que mejor convenga, pero en este caso en que se buscaba uno destinado al paciente y cuidador solo encontré este.

Sí que en la Estrategia de la Cronicidad de la Comunidad de Madrid, se mencionan ciertos estudios como el realizado en Andalucía en el año 2008 (ENMAD) que tenía como objetivo comparar la efectividad del modelo de gestión de casos por la visita domiciliaria enfermera frente a la intervención habitual. Se concluyó que el nuevo modelo mejoraba la autonomía del paciente, la provisión de servicios, el manejo del régimen terapéutico y disminuía la carga del cuidador y el empleo de recursos sanitarios. En este documento mencionan la visita domiciliaria como una alternativa asistencial básica para el abordaje de los pacientes crónicos. Por otro lado, los estudios realizados hasta ahora apoyan un cambio en el modelo de atención a estos pacientes

como tener en cuenta la estratificación de la población y el establecimiento de intervenciones efectivas adaptadas al nivel de riesgo. En efecto, se implantará en noviembre de este año una nueva clasificación de pacientes por niveles de complejidad por lo que cambiará el abordaje de estos. Esto se basa en las recomendaciones del Sistema Nacional de Salud.

Las implicaciones para la práctica de este estudio son múltiples. Se ha demostrado que la incidencia y prevalencia del Alzheimer en España está aumentando cada vez más, obteniendo un puesto muy alto en la mortalidad de las personas mayores. Esta enfermedad se suele prolongar a lo largo de los años y es tratada en el domicilio del individuo en su mayoría por una persona que se hace responsable del bienestar de este, como es el cuidador familiar. Para poder abordar al paciente y al cuidador se requieren estrategias distintas a las establecidas hasta hoy en día, dado el carácter crónico de la enfermedad y la carga que puede conllevar al cuidador.

Las propuestas para nuevas líneas de investigación podrían ser referentes a los distintos métodos de aplicación de la atención domiciliaria en los cuidadores de pacientes con Alzheimer y comparar la efectividad de unos y otros para poder aplicar el que resulte más efectivo para el cuidador y el paciente. Así se podría homogeneizar en un futuro mediante protocolos más concretos la atención domiciliaria en cuidadores de pacientes con Alzheimer ya que no hay mucha evidencia hasta ahora en este tipo de intervenciones y por lo que hemos visto puede que sean imprescindibles para el abordaje en el futuro de enfermedades de carácter crónico en el que se requiere un cuidador.

IV) Bibliografía:

1. Organización mundial de la salud [Internet]. España: OMS; 2017 [citado 12 Ene 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
2. Guillén F, Pérez M, Petidier R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2008.
3. Igea J, del Río A, Leyra F, Domínguez J, Rafia S, Fernández A, et al, editores. Diccionario Mosby Pocket de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud. 6º ed. Barcelona: Elsevier España; 2010.
4. Martín C. Deterioro cognitivo y demencias. La enfermedad de Alzheimer. En: Sánchez M, Agüera L, Martín M, Azpiazu P, Olivera J, Mateos R. Guía esencial de la psicogeriatría. 2ª ed. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2014. P.15-50
5. Mangone AC. Demencias corticales. En: Micheli FE, Fernández MM, Cércosimo MG. Neurología en el anciano: nuevos enfoques y aplicaciones en la práctica clínica. 2ª ed. Buenos Aires: Editorial médica Panamericana; 2014. P.93-120.
6. Alberca R, López-Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4º ed. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2014.
7. Vinuesa M, Alfaro M, Regidor E, Gutiérrez- Fisco J. Patrones de mortalidad en España, 2011 [Internet]. 1º ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014 [citado Feb 2017]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadísticos/estMinisterio7mortalidad/mortalidad.htm>
8. Instituto Nacional de Estadística. España en cifras 2016 [Internet]. 1º ed. Madrid: INE; 2016 [citado Feb 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prodyser/espa-cifras> (ISSN 2255-0410)
9. Asociación Americana de Psiquiatría (APA). DSM-5 Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5º ed. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2014.

10. Rohkamm R. Neurología: Texto y Atlas. 3ª ed. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2011.
11. Caamaño JL. Trastornos psicológicos y conductuales. En: Abrales M, Arias P, Balo A, Bazo MT, Caamaño JL, Cabanas E et al, editores. Gerontología y geriatría: Valoración e intervención. 1ª ed. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2010. p.269-283.
12. Muñiz R, Olazarán J. Mapa de terapias no farmacológicas [Internet]. 1º ed. Madrid: Fundación María Wolff; 2009 [actualizado 1 Jun 2009; citado 27 Ene 2017]. Disponible en: <http://www.crealzheimer.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/mapayguainiciacintnfalzhpapr.pdf>
13. Ley 39/2006. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. 299. 1º ed. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 15 Dic 2006 [citado Feb 2017]. Disponible en: <https://boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
14. Vidal MJ, Fernández PJ, Ruiz CO, Dyzi MD, Izquierdo MM, Avellaneda FA, et al, editores. Informe 2014. Las personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas [Internet]. 22029 (1). 1º ed. Madrid: Instituto de mayores y servicios sociales; 2015 [citado Ene 2017]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf
15. Garcés M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. 1º ed. Madrid: Neuroalianza y Universidad Complutense de Madrid; 2016. [actualizado Feb 2016; citado Ene 2017]. Disponible en: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
16. García CM, del Río ML, Marcos MJ. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como resultado del cuidador informal en España. 1º ed. Granada: Editorial Elsevier España; 2011. [actualizado Nov 2011; citado Ene 2017].

Disponible en:
file:///C:/Users/ROSA/Downloads/S0213911111002998_S300_es.pdf

17. Esteban SJ, Ramírez PD, Sánchez UF. Guía de Buena Práctica Clínica en Atención Domiciliaria. 1º ed. Madrid: International Marketing & communication; 2011 [actualizado Ene 2011; citado Ene 2017]. Disponible en:
https://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf
18. Delgado GE, Gonzalez E, Ballesteros A, Pérez A, Medianilla ME, Aragón PR, et al, editores. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? 1º ed. Palencia: Junta de Castilla y León y Sacy; 2011 [citado Ene 2017]. Disponible en:
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
19. Dirección General de Atención Primaria, Servicio Madrileño de Salud. Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria de Madrid. 4º ed. Madrid: Salud Madrid; 2014 [actualizado Jul 2014; citado Ene 2017]. Disponible en:
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DCartera+de+Servicios+Estandarizados+AP.+Actualizaci%C3%B3n+2014.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856117736&ssbinary=true>
20. García A, Vera M, Campo M. Enfermería Comunitaria: Bases teóricas (Enfermería S21). 1º ed. Madrid: Difusión avances de enfermería; 2002.
21. Ferrer A, Orozco B, Román S, Fernández M, Rodríguez L, Cortés R, et al, editores. Estrategias para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. 1º ed. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [citado Feb 2017]. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
22. Miquel A, Flores P, Alemany A, Burgueño A, García C, Ferrer C, et al, editores. Estrategia de Atención a Personas con Enfermedades Crónicas en la

- Comunidad de Madrid. 1º ed. Madrid: Consejería de Sanidad; 2013 [citado Feb 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>
23. Chiatti C, Rimland J, Bonfranceschi F, Masera F, Bustacchini S, Cassetta L, et al, editores. The UP-TECH project, an intervention to support caregiver's of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in baseline population. V.16. 1º ed. Italy: Elsevier Mosby; 2014 [citado Sept 2014; actualizado Feb 2017]. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2014.954526>
24. Morales A, Gonzalo E, Martín F, Morrilla J, Celdraan M, Millán A, et al, editores. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. Bio Med Central [Internet]. 2008 [citado Abr 2017]; 8: 193. Disponible en: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-8-193>
25. Harmell A, Mausbach B, Moepke S, Moore R, Könel B, Patterson T, et al, editores. The relationship between self-efficacy and resting blood pressure in spousal Alzheimer's caregivers. V. 16. 1º ed. Br J Health Psychol; 2011 [actualizado Mar 2011; citado Feb 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3236810/>
26. Schulz R, Zdanick B, Belle S, Czaja S, Arrighi M, Zhrozck A. Baseline Differences and Trajectories of Change for Deceased, Placed and Community Residing Alzheimer's disease Patients. 1º ed. ----- : Alzheimer Dis Assoc Disord ; 2010 [citado Feb 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2879087/>
27. Martín C, Otermin P, Pérez-Carro V, Puyol J, Agüera L, Martín MJ, et al, editores. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale [Internet]. 1º ed. United States: National Library of Medicine; 2010 [actualizado Ago 2010; citado Ene 2017]. Disponible en: [LINK](#)
28. Zarit S, Bottigi K, Gaugler S. Stress and Caregivers. Encyclopedia of stress. 2º ed. United States: Academic Press; 2007.

29. Toribio- Díaz ME, Medrano- Martínez I, Moltó- Jordá JM, Beltrán- Blasco I. Características del cuidador informal del paciente con demencia en la provincia de Almería [Internet]. 1º ed. España: Elsevier España; 2015 [actualizado Jul 2015; citado Feb 2017]. Disponible en: [LINK](#)
30. González RV, Marín IA, Mateos GA, Sánchez VR. Guía de Buena Práctica Clínica en el Alzheimer y otras demencias. 2º ed. Madrid: International Marketing & Communication; 2010.
31. Balbas Liaño V. El profesional de enfermería y el Alzheimer. Nure investigación. 2005; 13 (1): 1-6.
32. Mariscal M, Delgado M. Estudios de intervención. En: Hernández-Aguado I, Gil A, Delgado M, Bolumar F. Manual de Epidemiología y Salud Pública en Ciencias de la Salud. 1º ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2008. p.69-72.
33. Oyarzábal J, Sanz B, Vázquez P. Informe Madrid Marco [Internet]. 1º ed. Madrid: Red de observatorio; 2010 [citado Mar 2017]. Disponible en: <file:///G:/renta%20per%20capita%20comunidad%20de%20madrid.pdf>
34. Salud Madrid [Internet]. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; [actualizado Mar 2016; citado Abr 2017]. Observatorio de resultados del Servicio Madrileño de Salud [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://observatorioresultados.sanidadmadrid.org/AtencionPrimariaComparativa.aspx?ID=71&FI=3313|3401>
35. Carretero S, Garcés J, Modenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 1º ed. Madrid: csic.es; 2011 [citado Abr 2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
36. Gart A, March J, Gómez X, de miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. Barcelona: Medicina Clínica; 2015 [citado Mar 2017]. Disponible en: file:///C:/Users/Rossana/Downloads/13074742_S300_es.pdf

37. Delgado G, Gonzalez E, Ballesteros A, Medianilla M, Aragón P, et al, editores. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? 1º ed. Palencia: Junta de Castilla y León. SaCyl; [citado Ene 2017]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
38. Hernández I, Gil A, Delgado M, Bolumar F. Manual de Epidemiología y Salud Pública en Ciencias de la Salud. 1º ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2008.
39. Hurtado E, Rosa M, García M, Serrano M, Hornero A, Sánchez P, et al, editores. Protocolo de visita domiciliaria. 1º ed. Plasencia: Junta de Extremadura; 2004 [actualizado Nov 2004; citado Mar 2017]. Disponible en: <http://www.centrodesaluddebollullos.es/Centrodesalud/Enfermeria/Documentos%20de%20interes/Atencion%20domiciliaria.pdf>
40. Martín C, Domínguez P, Muñoz P, González E, Ballesteros J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2013 [citado Abr 2017]; 48 (6): 276-284. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/259121110_Instrumentos_para_medir_la_sobrecarga_en_el_cuidador_informal_del_paciente_con_demencia
41. Crespo M. Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. SciELO Analytics [Internet]. 2015 [citado Abr 2017]; 26 (1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002
42. 18º Asamblea Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 1º ed. Fortaleza: Asociación Médica Mundial (AMM); 2013 [actualizado May 2015; citado Mar 2017]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>

43. SPSS Statistics Base [Internet]. United States: IBM; 1914 [citado Mar 2017]. Herramientas básicas para el análisis estadístico [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www-03.ibm.com/software/products/es/spss-stats-base/>
44. Know Alzheimer. Respuestas concretas a dudas reales [Internet]. Madrid: Know Alzheimer; [actualizado Mar 2014; citado Mar 2017]. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2014/03/Tabla-Zarit.png>
45. Comité de Ética. Guía para la elaboración del documento de consentimiento informado. 1° ed. Lima: Instituto Nacional de Salud; [citado Mar 2017]. Disponible en: https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=http%3A%2F%2Fwww.ins.gob.pe%2Frepositorioaps%2F0%2F2%2Fjer%2Fcei_docrelac%2FGUIA%2520PARA%2520LA%2520ELABORACION%2520DEL%2520CONSENTIMIEN TO%2520INFORMADO.doc

V) Anexos

Anexo 1: Escala de valoración del índice de carga del cuidador de Zarit (44)

<p>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 usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.</p> <p>A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</p>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo 2: Consentimiento informado para la elaboración del proyecto de investigación de elaboración propia a partir de una guía (45)

Consentimiento informado:

El objetivo de dicho estudio es ver si disminuye la sobrecarga del cuidador del paciente con demencia cuando se aplica un programa de atención domiciliaria enfermera estructurado. El estudio se propone implementar en el grupo de intervención que pertenece a la muestra el programa de atención domiciliaria y que el cuidador realice el cuestionario de Sobrecarga del Rol del Cuidador en cada visita domiciliaria enfermera es decir al mes, 3,6 y 12 meses junto con el grupo control que seguirá con los programas establecidos.

Se seleccionará a la muestra mediante los criterios de inclusión descritos en el estudio. El tiempo que llevará el estudio será de 1 año desde el inicio hasta el final. El tiempo estimado para rellenar el cuestionario es de 15 minutos. El estudio no conlleva ningún riesgo y el participante no recibirá ningún beneficio ya que no se dará compensación económica por la participación de los sujetos.

El estudio es totalmente confidencial y en caso de publicación de los resultados tendrán un carácter anónimo. La participación es estrictamente voluntaria y el participante tendrá el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento sin que haya hacia él ningún tipo de sanciones ni represalias.

En caso de problemas o dudas, ponerse en contacto con:

Teléfono:

E-mail:

AUTORIZACIÓN:

He leído y acepto las presentes condiciones del proyecto de investigación.

Nombre, fecha y firma del investigador:

Nombre, fecha y firma del participante