



FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Prevalencia y factores asociados al “Síndrome de sobrecarga del cuidador” de pacientes con demencia

Alumno: Zafra Ramírez, Javier

Tutor: Soler Torro, José Manuel

Master Universitario de Investigación en Atención

Primaria

Curso: 2016-2017

PROTOCOLO DE INVESTIGACION.

Investigador principal: Javier Zafra Ramírez

Lugar de trabajo: Residencia Altos del Jontoya

Localidad: Jaén

Código Postal: 23004

~~**Tfnos.** 953230224~~

~~**Movil:** 674727728~~

~~**Email:** javivizr93@gmail.com~~

Título del Trabajo de Investigación

Prevalencia y factores asociados al “Síndrome de sobrecarga del cuidador” de pacientes con demencia.

Pregunta en formato PICO

-Paciente o problema: Cuidadores de personas con demencia con el “Síndrome de sobrecarga del cuidador” no detectado.

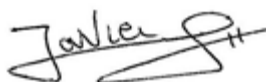
-Intervención: *

-Comparación: *

-Outcome (resultados): Registrar la prevalencia real y los factores asociadas en dicho colectivo.

** No hay ni intervención ni comparación, pues se trata de un estudio observacional descriptivo transversal.*

Fdo. _Javier Zafra Ramírez_



ÍNDICE

● Protocolo de investigación	1-20
1. Justificación: Antecedentes y estado actual del tema.....	1-4
2. Objetivos de la investigación.....	5
3. Aplicabilidad y utilidad de los resultados.....	5
4. Diseño y métodos.....	5-14
5. Calendario previsto para el estudio.....	14-15
6. Limitaciones y posibles sesgos.....	15-16
7. Problemas éticos.....	16-17
8. Plan de ejecución.....	17
9. Organización del estudio.....	17-18
10. Presupuesto.....	18
11. Bibliografía.....	18-20
● Anexos	21-31
a) Anexo 1.....	21-26
<i>Cuaderno de recogida de datos</i>	
b) Anexo 2.....	26-28
<i>Test de Barthel: Autonomía para las actividades de la vida diaria.</i>	
c) Anexo 3.....	28
<i>Test de Pfeiffer: Grado de deterioro cognitivo</i>	
d) Anexo 4.....	29
<i>Escala de clasificación de la demencia clínica CDR: Grado de evolución de la demencia.</i>	
e) Anexo 5.....	30-31
<i>Hoja de información y consentimiento informado del proyecto</i>	

PROTOCOLO DE INVESTIGACION

1. Justificación: Antecedentes y estado actual del tema

El envejecimiento de la población actual es el resultado de una reducción drástica de la natalidad y un incremento de la esperanza de vida^{1,2}. Este último hecho que se considera un logro, conlleva también asociados grandes desafíos a la sociedad, concretamente el cuidado de personas mayores^{1,3}. En este contexto, una de las patologías que mayor afectación funcional provoca es la demencia: enfermedad que origina un deterioro intelectual progresivo (empeorando con la edad), que afecta a las capacidades cognitivas y funcionales del paciente^{4,5,6}.

El aumento de la longevidad de la población ha provocado que en España la prevalencia global de la demencia esté entre un 7-10%, existiendo alrededor de medio millón de pacientes con demencia, a los que hay que sumar los casos no detectados^{4,5,7}. De éstos, alrededor del 90% conviven con la familia y el 40% presentan una dependencia total^{1,3}. Pero para concienciar sobre la vitalidad del problema, según el Centro Nacional de Epidemiología en España en la realización de estudios prospectivos, prevé que esta cifra se triplique para el año 2050^{4,8}.

“La epidemia silenciosa del siglo XXI”^{1,9}, como los expertos la llaman, ya fue advertida en el año 2000 en el Consejo Europeo, señalando las repercusiones que provocaría la dependencia de personas mayores por los constantes cambios de la sociedad¹. Por lo tanto, la dependencia que promueve la demencia no solo se produce en el propio paciente, sino que también impacta en el entorno social, político y sobre todo familiar^{3,5,6,10}. Cambios de roles y alteraciones psicológicas, son algunas de las consecuencias que les ocasiona a las familias responder a este alto grado de dependencia^{1,11,12}; desembocando en la sobrecarga: resultado de la combinación de exigencias físicas, emocionales y restricciones sociales, que alteran el bienestar psicológico del cuidador principal^{5,10,12}. De dicha situación personal ha nacido el llamado “Síndrome de sobrecarga del cuidador”, apoyado por síntomas de deterioro global de la salud, cansancio o depresión^{3,5}.

La introducción de la Ley de la Dependencia (Ley 39/2006) trajo consigo un cambio favorable en este colectivo, enlentecido por las dificultades económicas que se han ido viviendo^{1, 4}. A nivel autonómico, en Andalucía el Decreto 48/2006, de apoyo a las familias Andaluzas ordenó la implantación de un Plan Andaluz de Alzheimer y otras demencias que respondiera a las necesidades concretas de los pacientes y familias, recogiendo los recursos necesarios para los cuidadores habituales. En este sentido, prometedores proyectos e intervenciones se han ido introduciendo, como la conocida en Andalucía “Tarjeta + cuidado”, identificación personal que potencia la accesibilidad del binomio paciente-cuidador^{1, 13}.

Sin embargo, a pesar de que se reconoce la importancia de detección, prevención y puesta en marcha de los recursos para evitar el “Síndrome de sobrecarga de cuidadores” por parte de la administración pública y los profesionales sanitarios, (especialmente en Atención Primaria), aun es frecuente una atención sanitaria centrada en la enfermedad: la demencia^{8, 14}. Se obvia el contexto que rodea al paciente, provocando además que las familias (y más concretamente los cuidadores informales) reconozcan un más difícil acceso a los servicios que otras enfermedades, como la diabetes; se les ignoran situaciones problemáticas por la nueva reestructuración de los servicios sociales y sólo acudan y reciban atención sanitaria en momentos de crisis^{3, 8, 11, 15}.

En definitiva, la importancia que se transfiere a la demencia a nivel mundial, dista de la real transcendencia y magnitud que se da a la sobrecarga que sufren sus cuidadores: se infradiagnostica dicho problema^{6, 8, 14, 16}. Por esta razón, se plantea en este estudio analizar los factores, tanto propios como del familiar con demencia al que cuida, que se asocian a un alto grado de sobrecarga. Así podremos conocer mejor el perfil de los cuidadores que sufren el denominado “Síndrome de sobrecarga del cuidador” en la actualidad. Tal objetivo nos permitirá poder orientar la atención, intervenciones y su seguimiento interprofesional dependiendo de las necesidades propias que posean, pues existe una variabilidad de la carga dependiendo de las características individuales de cada cuidador^{1, 2, 9, 17}.

Bibliografía más relevante: Brevemente comentada (al menos 3 artículos relevantes)

1/ Pérez Perdomo Marta, Cartaya Poey Margarita, Olano Montes de Oca Bárbara Lucia. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Rev Cubana Enfermer. 2012 Dic; 28(4): 509-520.

Estudio descriptivo que relaciona las variables de 100 cuidadores principales de pacientes con demencia leve y moderada con la sobrecarga a través de entrevista. Los resultados demostraron que el 74% sufría algún tipo de carga y de ellos el 30% sobrecarga intensa (Zarit >55). Se concluyó que los cuidadores mayormente eran hijas, casadas, sin relación laboral externa (el cuidado se convierte en una dedicación casi exclusiva), con estudios medios y que no recibían ningún tipo de apoyo (siendo ésta última la principal variable desencadenante de sobrecarga)⁹.

2/ Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariña AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psicología. Avances en la Disciplina 2012; 6(1): 21-33.

Publicación de revista que incluye una investigación transversal sobre la sobrecarga de los cuidadores en la demencia. En la discusión, los autores recogen que sobre los estados de sobrecarga intervienen tres factores clave: el estado del paciente con demencia (que hace variar sus necesidades), la no participación en sistemas de apoyo y la no capacitación adecuada para el desempeño de su rol¹².

3/ Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista cubana de Salud Pública 2012; 38(3):493-402.

Investigación analítica que obtiene información de 192 cuidadores de pacientes con demencia a través de un cuestionario de caracterización, la escala de carga de

Zarit y Escala de depresión de Beck. El análisis nos permite ver que el 52,1% de ellos presentaba carga. Se discute en el estudio que realmente hay un subregistro de la carga en las cuidadoras, pues muchas veces ocultan el daño que les provoca la tarea y temen confesar su mala condición por sentirse culpabilizados².

4 / Xiao LD, Wang J, He GP, De Bellis A, Verbeeck J, Kyriazopoulos H. Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China: a critical perspective. BMC Geriatr 2014 Jan 23; 14: 6-19.

Estudio cualitativo que recoge de forma crítica las perspectivas de 148 cuidadores de pacientes con demencia. De todas las conclusiones se destaca que sólo el 30,65% hacía uso regular de los servicios. La falta de información está justificada por un problema en el acceso y la carga subjetiva resultante por: el bajo uso de los servicios que se llegan a ofrecer y una falta de orientación en la prevención o reducción de la carga. Además indican que muchos de ellos no se sienten reconocidos formalmente como cuidadores ni participan en la planificación ni en el seguimiento de los cuidados⁸.

5 / Abellán Vidal MT, Agüera Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Monfort C, Amer Ferrer G, et al. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias [Internet]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2010.

Versión resumida de la guía de práctica clínica sobre la atención a la demencia. En ella incluye apartados referentes a los cuidadores. Para recoger las recomendaciones y la información hace uso de los niveles de evidencia y grado de recomendación. Entre ellas las más importantes son: Con recomendación D, recomendable valorar la carga del cuidador y establecer las medidas oportunas para evitarlo. Para ello encomienda con un grado C hacer uso de la escala de Zarit⁵.

2.-. Objetivos de la investigación

-General: Determinar la prevalencia real del “Síndrome de sobrecarga del cuidador” en cuidadores de pacientes con demencia.

-Específicos:

- Estimar la prevalencia de cuidadores de pacientes con demencia a nivel poblacional.
- Conocer qué factores se asocian a un mayor nivel de sobrecarga.
- Cuantificar la proporción de cuidadores con seguimiento en Atención Primaria.

3- Aplicabilidad y utilidad de los resultados

Se presenta un estudio que engloba a cuidadores de pacientes con demencia que están registrados y no lo están por su equipo de Atención Primaria. Para ello, se localiza a los cuidadores a través de los pacientes con demencia, de los cuales sí que existe un registro más formalizado. Los resultados que se obtengan permitirán cuantificar el grado de infradiagnóstico del Síndrome de sobrecarga del cuidador y relacionarlo con los factores asociados que predispongan a una mayor o menor nivel de sobrecarga.

Este proyecto puede generar un conocimiento que puede ser inferido a la población general, por una parte para concienciar sobre la necesidad de realizar una valoración integral del contexto familiar del paciente con demencia, señalar la importancia de su registro y seguimiento clínico; así como también facilitar el enfoque de Planes de Apoyo a la demencia a partir del conocimiento de los factores predisponentes de sobrecarga en el cuidador.

4.- DISEÑO Y METODOS

a) Tipo de diseño que se utilizará: Estudio epidemiológico observacional, descriptivo y transversal.

b) Población de estudio:

-Descripción de la muestra:

- Población de referencia: Cuidadores de pacientes con demencia registrados y no registrados por su equipo de Atención Primaria.
- Ámbito de estudio: Centro de Salud “San Felipe” (Jaén). Atención Primaria. Zona básica de salud urbana (ZBS) que atiende a 17.000 habitantes.
- Población diana o de estudio: Partimos como referencia para seleccionar la población diana de los pacientes con diagnóstico de demencia registrada en su historia clínica Diraya. A través de ellos, recogemos a los cuidadores habituales informales:
 - Registrados (Poseedores de la Tarjeta +Cuidado). Dicha tarjeta se engloba dentro de las líneas de actuación del II Plan Andaluz de Alzheimer para identificar a los cuidadores de pacientes con demencia y grandes discapacitados; mejorando la atención y accesibilidad de este colectivo. Para su concesión, se realiza una valoración previa, partiendo como requisitos: ser el cuidador referente, realizar una atención permanente (no institucionalizado) y convivir con el paciente con demencia o dedicarle más 10 horas/día¹³.
 - No registrados (No posesión de la Tarjeta +Cuidado). Se realiza un contacto telefónico con el familiar directo del paciente con demencia auditado para valorar si cumple criterios de cuidador habitual según los requisitos propuestos por el Plan Andaluz de Alzheimer citados anteriormente.

-Criterios de inclusión y exclusión:

● Criterios de inclusión:

- >Cuidadores de pacientes con diagnóstico codificado de cualquier tipo de demencia y estado en su historia clínica: demencia en enfermedad de Alzheimer (código CIE F00), demencia vascular (código CIE F01), demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar, como el Parkinson (código CIE F02) o demencia sin especificación (código CIE F03).
- >Sólo cuidadores informales: familiares directos o amigos íntimos
- >Edad igual o superior a 18 años
- >Cuidadores registrados con la tarjeta +Cuidado.

>Cuidadores no registrados que cumplen los criterios de cuidador habitual recogidos por el Plan Andaluz (primer referente, atención permanente, convivencia con paciente o dedicación mayor a 10 horas/día).

● Criterios de exclusión:

>Cuidadores de pacientes institucionalizados.

>Cuidadores formales, remunerados.

>Menores de 18 años.

>Cuidadores informales con dedicación inferior a 10 horas/día.

-Método de muestreo: Muestreo aleatorio simple del total de cuidadores de pacientes con demencia que cumplen los criterios de inclusión. El reconocimiento de estos cuidadores se obtiene a partir de la auditoría previa de los pacientes con demencia diagnosticada facilitado por las historias clínicas informatizadas en Diraya (1292 pacientes con demencia registrados en nuestro ámbito de estudio). A partir de ahí se identifica a los cuidadores:

-*Registrados con tarjeta +Cuidado:* por poseerla se asume que están dentro de los criterios de inclusión, pues se ha realizado con anterioridad una valoración del cuidador para formar parte del Plan Andaluz de Alzheimer y otras demencias.

-*No registrados* (a través de contacto telefónico con familiar directo): Se indaga en aquellos cuidadores no valorados con anterioridad para seleccionar a los que cumplen los requisitos de cuidador habitual establecidos: ser el cuidador referente, realizar una atención permanente (no institucionalizado) y convivir con el paciente con demencia o dedicarle más 10 horas/día¹³.

De este modo cuantificamos la proporción de cuidadores habituales informales de pacientes con demencia que cumplen los criterios de inclusión: **1197 cuidadores**.

-Cálculo del tamaño de la muestra: Calculamos el tamaño de la muestra para un estudio descriptivo con un nivel de confianza al 95% (error α 5%), una precisión de la estimación del 5%, un tamaño de población de 1197 cuidadores y una prevalencia de Síndrome del cuidador (sobrecarga intensa: Zarit>55) del 30% (Referencia

bibliográfica previa en estudio análogo a nuestro proyecto, que a través del test Zarit y cuestionario sociodemográfico analiza la sobrecarga en 100 cuidadores de pacientes con demencia de grado leve y moderado)⁹.

$$n = \frac{N \times Z_{\alpha}^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_{\alpha}^2 \times p \times q}$$

N=1197 (Tamaño de población, nº cuidadores)
Z=1,96 para 95% (nivel de confianza, por tanto error α 5%)
p=30%=0,30(probabilidad de éxito o prevalencia fenómeno estudiado)
q=1-0,30=0,70 (probabilidad de fracaso)
d=5%=0,05 (precisión de la estimación)

Así pues, partiendo de estos datos, obtenemos una muestra recomendada de 255 cuidadores. Estimando un 10% de pérdida (cuidadores que tras ser seleccionados, en algún aspecto no cumplen criterios de inclusión o deciden finalmente no participar/no acuden a cita para entrevista) fijamos la **muestra final a recoger en 282 cuidadores**.

- **Procedencia de los sujetos:** Cuidadores de pacientes con demencia de una zona básica de salud urbana que atiende a 17.000 habitantes. Se realiza auditoría a través de la historia digital de salud Diraya para recapitular a los pacientes con diagnóstico médico de demencia. A partir de ellos se selecciona la muestra de cuidadores. Los participantes proceden tanto de los cuidadores registrados establecidos de los pacientes con demencia (poseen la tarjeta +Cuidado) o bien los no registrados que cumplen los criterios de inclusión de estudio. En este último caso se contacta con el primer familiar directo del paciente con demencia a través de llamada telefónica.

c) Método de recogida de datos: Se realiza mediante técnica de entrevista individual con cada cuidador en su vivienda o en la sala de juntas de nuestro centro (según disponibilidad y preferencia del participante). Éstas se realizarán por seis enfermeros del centro donde se desarrolla el proyecto, previamente adiestrados y formados en la ejecución de entrevista para reducir la variabilidad entre los profesionales y minimizar los posibles sesgos a la hora de recoger los datos. La entrevista estará guiada por un cuaderno de recogida de datos (*Anexo 1*), basado en bibliografía y cuestionarios validados ya existentes. Está elaborado bajo el consenso de los enfermeros y las enfermeras gestoras de casos que forman parte del centro

de salud previo a la fase de ejecución del proyecto. El cuaderno (*Anexo 1*) está formado por:

● Datos de caracterización del cuidador (mediante entrevista personal con cuidador):

Recoge edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel socioeconómico, apoyo familiar (*Test Apgar familiar*)¹⁸, apoyo social (*Test Duke-Unc*)¹⁸, morbilidad, seguimiento clínico personal, nivel de parentesco, convivencia con familiar, tiempo dedicado al cuidado, tiempo total desempeñando el rol y uso servicios de apoyo.

● Datos de caracterización del paciente con demencia (mediante recogida directa de la historia clínica del paciente): Recoge edad, sexo, tipo de demencia, comorbilidad, dependencia para Actividad básicas de la vida diaria (*Test de Barthel*)¹⁸, grado de deterioro cognitivo (*Test de Pfeiffer*)¹⁸ y grado de evolución de la demencia (*Escala de clasificación de la demencia clínica CDR*)¹⁹.

● Test de carga de Zarit: Cuestionario en formato escala que mide la sobrecarga del cuidador. Según la evidencia científica, se establece como la principal escala para detectar el Síndrome del cuidador. Consta de 22 ítems, con respuestas del 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Según la puntuación obtenida, se valora como: no sobrecarga (<47), sobrecarga leve (47 a 55) o sobrecarga intensa (>55)^{3,18}.

d) Variables:

○ **Variable dependiente:**

= Presencia de sobrecarga intensa (si/no): Test Zarit >55: Variable cualitativa dicotómica.

= Puntuación escala de Zarit: Variable cuantitativa continua categorizada.

○ **Variabes independientes:**

● Características del cuidador:

= Edad (años): Variable cuantitativa continua

= Sexo (hombre/mujer): Variable cualitativa nominal dicotómica

= Estado civil (soltero, casado, separado, viudo): Variable cualitativa nominal policotómica

=Nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios, superiores): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Situación laboral (activo/parado/jubilado): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Nivel socioeconómico (nivel según ingresos económicos al mes): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Apoyo familiar (Test Apgar familiar): Variable cuantitativa continua categorizada en Normofuncional: 7 - 10 puntos / Disfuncional leve: 3-6 / Disfuncional grave: 0-2.

El *Test Apgar familiar* es un cuestionario de 5 ítems tipo Likert que analiza el estado funcional de la familia a través de la percepción de 5 aspectos (adaptación, participación, gradiente de recurso personal (crecimiento), afecto y recursos) ¹⁸.

=Apoyo social (Test Duke-Unc): Variable cuantitativa continua categorizada en <32 puntos-escaso apoyo / ≥32 puntos-apoyo normal.

El *Test Duke-Unc* es un cuestionario formado por 11 ítems que a través de 5 opciones de respuesta pretende medir el apoyo social funcional percibido por el entrevistado ¹⁸.

=Morbilidad (presencia de alguna patología crónica: categorizado sí/no): Variable cualitativa nominal dicotómica.

-Tipo de patología (Diabetes mellitus, hipertensión arterial, dislipemia, cardiopatía, nefropatía, problema respiratorio, problema ocular, problema auditivo, patología musculoesquelética, ansiedad, depresión, cefalea crónica, problema sueño-descanso): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Seguimiento clínico personal (categorizado si/no): Variable cualitativa nominal dicotómica.

- Nº visitas al centro de salud en el último mes: Variable cuantitativa discreta.

- Nº visitas domiciliarias en el último mes: Variable cuantitativa discreta.

=Nivel de parentesco (tipo de parentesco familiar: Hijo/a, marido/mujer, sobrino/a, hermano/a, yerno/nuera, tío/a, nieto/a, cuñado/a, amigo/a íntimo): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Convivencia con familiar (categorizado si/no): Variable cualitativa nominal dicotómica.

=Tiempo dedicado al cuidado (nº horas a la semana): Variable cuantitativa discreta.

=Tiempo total desempeñando el rol (nº total años /meses desempeñando el rol):

Variable cuantitativa discreta

=Uso servicios de apoyo a la demencia (categorizado si/no): Variable cualitativa nominal dicotómica.

- Tipo de servicio (Servicio de Respiro, servicio de ayuda a domicilio, visitas domiciliarias, ayuda económica, programa educativo, intervención psicoterapéutica, grupos de ayuda mutua entre cuidadoras, recursos en las nuevas tecnologías)^{1,3}:

Variable cualitativa nominal policotómica

- Nº ocasiones en el último año: Variable cuantitativa discreta

● Características del paciente con demencia:

=Edad (años): Variable cuantitativa continua

=Sexo (hombre/mujer): Variable cualitativa nominal dicotómica

=Tipo de demencia (Tipo según código CIE: demencia en enfermedad de Alzheimer, demencia vascular, demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar, como el Parkinson, demencia sin especificación): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Comorbilidad (presencia de alguna patología clínica significativa: sí/no): Variable cualitativa nominal dicotómica.

-Tipo de patología (Diabetes mellitus, hipertensión arterial, dislipemia, cardiopatía, nefropatía, problema respiratorio, problema ocular, problema auditivo, patología musculoesquelética, ansiedad, depresión, cefalea crónica, problema sueño-descanso): Variable cualitativa nominal policotómica.

=Nivel de dependencia (Test de Barthel) (*Anexo 2*): Variable cuantitativa continua categorizada en 0-20 dependencia total, 21-60 dependencia severa, 61-90 dependencia moderada, 91-99 dependencia escasa, 100 independencia.

El *Test de Barthel* es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar 10 actividades básicas de la vida diaria (comer, lavarse-bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al retrete, trasladarse sillón-cama, deambulación, subir y bajar escaleras) a las que se otorga una puntuación dependiendo de su capacidad para llevarla a cabo. Se obtiene así una estimación en escala del grado de independencia que el individuo posee¹⁸.

=Grado de deterioro cognitivo (Test de Pfeiffer. Puntuación 0-10) (*Anexo 3*): Variable cuantitativa continua.

El *Test de Pfeiffer* es un cuestionario validado principal para el cribado del deterioro cognitivo. Lo forman 10 ítems, en las que se cuantifican el número de errores. A mayor puntuación, mayor grado, estableciendo el corte a partir de 3 errores¹⁸.

=Grado de evolución de la demencia (Escala de clasificación de la demencia clínica CDR 1.Leve, 2.Moderada, 3 Severa) (*Anexo 4*): Variable cualitativa nominal policotómica. La *Escala de clasificación de la demencia clínica CDR* es el modelo de clasificación más usado en estudios de investigación que involucra a pacientes con demencia. En dicha escala el paciente es evaluado por el médico en 6 áreas (memoria, la orientación, el juicio y la habilidad de resolver problemas, los eventos de la comunidad, el hogar / las aficiones y el cuidado personal) para después enmarcar al paciente en la fase de demencia en la que se encuentra¹⁹.

e) Descripción de la intervención si la hubiera: No hay intervención, pues al tratarse de un estudio observacional nos limitamos a recoger datos a través de entrevista/cuestionarios. Posteriormente se trasladan a una base de datos para su correspondiente análisis.

f) Descripción del seguimiento si lo hubiera: No hay seguimiento, pues se trata de un estudio transversal.

g) Estrategia de análisis estadístico:

Se lleva a cabo un análisis a través del programa informático IBM SPSS Statistics 23.0. Estos datos serán introducidos y comparados para indagar en los posibles errores en su procesado. El volcado de datos en el programa será llevado a cabo por los 6 investigadores enfermeros que han realizado las entrevistas. Posteriormente, el análisis y procesado estadístico de los datos se realizará por los 2 miembros del equipo investigador que supervisan el caso (enfermeras gestoras de casos), con formación específica en investigación en Ciencias de la salud y con experiencia previa en la realización de proyectos de investigación de impacto.

Se comenzará realizando un análisis bivariante que compara la proporción de cuidadores con sobrecarga intensa (Zarit>55) y la puntuación correspondiente en el test, en función de cada uno de los factores que pueden influir en la sobrecarga. De esta forma estudiaremos la influencia de cada factor en el Síndrome de sobrecarga. Haremos uso de las siguientes técnicas estadísticas en función del tipo de variable independiente con la que se compare, pues partimos de que la condición de cuidador con sobrecarga intensa es una variable cualitativa dicotómica y la puntuación de la escala es una variable cuantitativa continua.

-Si se compara con otra variable cualitativa (comparación de 2 proporciones): Utilizaremos la prueba Ji-cuadrado

-Si se compara con una variable cuantitativa (comparación de 2 medias): Utilizaremos la prueba T-student.

A continuación, se amplía el análisis de forma multivariante mediante regresión logística incluyendo como variables independientes todos los factores que pueden influir en la sobrecarga y los factores de confusión. Este análisis nos permitirá examinar qué factores aumentan o disminuyen la proporción de sobrecarga intensa.

Los resultados obtenidos se representarán en tablas estadísticas de frecuencias y porcentajes para su posterior análisis y desarrollo de conclusiones.

h) Estrategia de búsqueda bibliográfica: En primer lugar definimos los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), que en este caso concreto seleccionaremos: “dementia” (demencia en español), “caregiver” (cuidador en español) y “prevalence” (prevalencia en español).

>Bases de datos:

● *Tripdatabase*: Con la opción PICO introducimos los componentes de la pregunta (Population: *Caregivers of dementia people* / Outcomes: *Prevalence*). Obtenemos 498 resultados, de los cuáles seleccionamos los publicados en los últimos 5 años y excluimos folletos, blogs y Etextbooks, por carecer de carácter científico. ● *Pubmed*,

Cochrane Plus y Lilacs: Usamos opciones de cadenas de búsqueda en la cual introducimos (caregiver) and (dementia) en Pubmed y (cuidador) and (demencia) en Cochrane y Lilacs. Tras ello, hacemos uso de filtros para limitar los resultados de la búsqueda: últimos 5 años, texto completo gratis o humanos según disponibilidad de la base de datos.

>**Guías de práctica clínica**: Dentro de la página web Guía salud.es >> Buscador>> Introducimos Demencia >> Encontramos una serie de publicaciones relevantes en la que encuentro una “*Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*”, realizado por el Servicio catalán de Salud y promovido por el Ministerio de Sanidad. En ella se recoge un apartado específico de revisión sobre los cuidadores en pacientes con demencia⁵.

> **Biblioteca Servicio Andaluz de Salud**: En el apartado de Planes y estrategias dentro de la web de la Consejería de Salud, localizamos una serie de publicaciones en la que se sitúa el *Plan Andaluz de Alzheimer*¹.

>**Plataforma FUDEN**: Accedemos a través del Campus Virtual Fuden, identificándonos como usuario registrado. En la biblioteca encontramos un documento de nuestro interés: “*Valoración enfermera de los problemas de salud reales y potenciales del cuidador principal de personas dependientes*”³.

5.- CALENDARIO PREVISTO PARA EL ESTUDIO

Previa a la ejecución del estudio, los investigadores que forman parte del estudio (6 enfermeros generalistas y 2 enfermeras gestoras de casos), aclararán la metodología completa del desarrollo del proyecto: objetivos y planificación. Elaborarán por consenso y basándose en búsqueda bibliográfica el cuaderno de recogida de datos que acogerán los cuestionarios. Las 2 enfermeras gestoras de casos adiestrarán en el modo de recoger la información y en los puntos importantes para cumplir nuestros objetivos. A continuación, pasaremos al proceso de ejecución

del proyecto, en el cual se ha previsto un tiempo estimado de 6 meses (Julio-Diciembre 2017). Éste incluirá: auditoría de los pacientes con demencia, recolección de los cuidadores participantes, contacto y cita para entrevista, desarrollo de la recogida de información, volcado y análisis de datos al programa estadístico SPSS, interpretación de resultados y conclusiones finales.

6.- LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS:

Podemos cometer un error aleatorio debido al azar en el cual se basa nuestro método de muestreo. Para buscar en este caso precisión, fijamos el error α al 5%.

Otra limitación importante del proyecto es que nuestro estudio se basa en el registro previo de los pacientes con demencia en la historia clínica informatizada (a través de test), existiendo la posibilidad de una baja calidad de registro previo u omisión de algún dato. Se tendrá en cuenta esta limitación a la hora del análisis para ver si los cuidadores de pacientes con ausencia de datos difieren del resto (posible sesgo).

Así mismo, para que nuestro estudio tenga validez, debemos de buscar evitar o controlar los errores sistemáticos o posibles sesgos en el proyecto. Por tanto, preveremos este aspecto en la fase de diseño. En este caso los posibles sesgos son:

▸ Sesgo de selección: Pretendemos sacar unas conclusiones basándonos en unos criterios de inclusión, pero los cuidadores incluidos pueden diferir en otras características sociodemográficas que desestabilizan los resultados. Se pretende controlar a través del muestreo aleatorio simple, en el que aseguramos que todos los cuidadores de la muestra seleccionada tienen la misma probabilidad de ser seleccionados y aumentando en un 10% por pérdidas la muestra.

▸ Sesgo de información u observación: Por el manejo inadecuado del cuaderno de recogida de datos, omisión o imprecisiones a la hora de procesar la información que recibimos los investigadores. Para intentar controlar este error se adiestra a cada enfermero en la correcta utilización del cuaderno. Además, hemos de recordar que

el instrumento, formado por cuestionarios, está compuesto por ítems (respuestas cerradas), por lo que no da opción a respuestas sin objetividad o abiertas.

▸ Sesgo de memoria o de recuerdo: Se pueden producir por el hecho de que se originen imprecisiones o errores al recordar los hechos por parte de los cuidadores. Pretendemos obtener unos objetivos, que aunque están medidos por cuestionarios, están influenciados por la memoria en las respuestas de los participantes.

▸ Sesgo del observado o Hawthorne: A la hora de contestar a los ítems del cuaderno, los participantes pueden contestar con respuestas falsas o tener tendencia a agradar con sus respuestas al investigador. Ésto puede llegar a provocar que analicemos unos resultados que disten de la completa realidad.

7—PROBLEMAS ÉTICOS.

Los investigadores del proyecto de investigación requieren tanto la autorización del ámbito de estudio donde se realizará como de los propios participantes. En primer lugar, resaltar que el diseño y la ejecución del proyecto se regirán a las normas de buena práctica clínica. En segundo lugar, el proyecto (objetivos y metodología) será expuesto a los altos cargos del Centro de salud “San Felipe” y éste será enviado al Comité de Ética de Investigación (CEIH) de Jaén, que realizará su aprobación positiva al desarrollo del proyecto.

En cuanto a los participantes, se cumplirá el art.2 y art. 7 RD 223/2004, en lo referente al consentimiento informado y hoja de información. Entregaremos a los participantes una hoja de información que incluya procedimiento y objetivos. A continuación se le hará entrega del consentimiento, el cual debe ser firmado; existiendo la posibilidad de ser revocado en cualquier momento del desarrollo del proyecto (*Anexo 5*). El procesado de los datos personales recogidos en el estudio respetará la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos. Se garantizará el carácter anónimo de los participantes, separando los datos clínicos de interés recogidos de la historia clínica o de la información del cuaderno de cualquier dato identificativo del participante a la hora de presentar los resultados y presentación del informe final. Dicha separación y acceso a los datos personales previos sólo estará

al acceso de los investigadores del proyecto, sin la posibilidad de acceso ni cesión por parte de terceros.

8.- PLAN DE EJECUCION (Cronograma-6 meses)

ACTIVIDAD A REALIZAR	PERSONAL RESPONSABLE	TIEMPO ESTIMADO DE REALIZACIÓN
Auditoría de los pacientes con demencia diagnosticada en la historia clínica informatizada Diraya. Selección población de estudio. Distribución al azar entre los investigadores hasta completar la muestra	Enfermeras Gestoras de Casos n ^o 1 y n ^o 2	3 semanas
Contactar con los cuidadores incluidos en el estudio (282 cuidadores) para: reevaluación de los criterios de inclusión, contentimiento voluntario y citar para entrevista.	Enfermero n ^o 1, n ^o 2, n ^o 3, n ^o 4, n ^o 5, n ^o 6 (47 cuidadores cada uno)	2 semanas
Entrevista con el cuidador para completar el cuaderno de recogida de datos	Enfermero n ^o 1, n ^o 2, n ^o 3, n ^o 4, n ^o 5, n ^o 6 (47 cuidadores cada uno)	3 meses
Trasladar los datos recopilados en SPSS, definiendo y codificando las variables correspondientes	Enfermero n ^o 1, n ^o 2, n ^o 3, n ^o 4, n ^o 5, n ^o 6 (47 cuidadores cada uno)	3 semanas
Llevar a cabo el análisis estadístico con SPSS	Enfermera Gestora de casos n ^o 1 y n ^o 2	2 semanas
Interpretación de resultados y elaboración de conclusiones	Todo el equipo investigador	2 semanas

9.- ORGANIZACIÓN DEL ESTUDIO

Seis enfermeros generalistas del Centro Salud “San Felipe” de Jaén, con la supervisión y tutorización de dos enfermeras gestoras de casos del centro, llevarán a cabo el proyecto de investigación expuesto. Las enfermeras gestoras de casos se encargarán de recapitular a los pacientes con demencia y el correspondiente contacto (n^o de teléfono y dirección) de su cuidador o familiar directo, escogiendo al azar 282 cuidadores del total de pacientes con demencia registrados en el centro que cumplen los criterios de inclusión (1197 cuidadores). Esta etapa se llevará a

cabo usando las historias clínicas en los ordenadores de las consultas de enfermería con acceso a Diraya y teléfonos del centro.

El contacto con los cuidadores seleccionados lo realizarán los 6 enfermeros (47 cada uno) mediante los teléfonos del centro de salud, reevaluando los criterios de inclusión, aclarando la voluntariedad de participar en el proyecto y proponiendo una cita con los cuidadores. Tras ello, la entrevista correspondiente se hará, según la preferencia del propio participante, bien en la vivienda del cuidador o en la sala de juntas del centro habilitada para tal fin. Posteriormente el traslado de datos y el análisis estadístico, así como la elaboración de conclusiones se efectuará en los propios ordenadores de las consultas de enfermería, con acceso a internet y con el paquete estadístico IBM SPSS Statistics 23.0 y Microsoft Office 2010.

10.-PRESUPUESTO

El presente proyecto de investigación no precisa de financiación externa ni de apoyo económico de ningún tipo. El material consumible, así como los recursos tecnológicos necesarios para la realización del estudio están a la completa disposición para todo el personal que forma parte del proyecto en el mismo Centro de Salud donde se desarrolla.

11.- BIBLIOGRAFIA (Max 20 citas bibliográficas)

1. Sagués Amadó A, García Borja JM, Suárez Canal R, Espinosa Almendro JM, Balbuena Fernández EM, Ruíz Loaiza I, et al. Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010 [Internet]. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2007 [citado 25 abr 2017].

Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_alzheimer/plan_alzheimer_2007_2010/plan_andaluz_alzheimer_2007.pdf

2. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública 2012; 38(3):493-402.

3. Sútíl Nuñez B, Castillo Lázaro-Carrasco S. Valoración enfermera de los problemas de salud reales y potenciales del cuidador principal de personas dependientes. *Enferm geriátr. FUDEN*. 2012; 1(5): 1-30.
4. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque San Juan P, Zurdo Martín S. Abordaje integral de la demencia. *Inf Ter Sist Nac Salud* 2011; 35(2): 39-45.
5. Abellán Vidal MT, Agüera Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Monfort C, Amer Ferrer G, et al. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de alzheimer y otras demencias [Internet]. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2010 [citado 25 abr 2017]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf
6. Moon H, Dilworth-Anderson P. Baby boomer caregiver and dementia caregiving: findings from the National Study of Caregiving. *Age Ageing* 2015 Mar;44(2):300-306.
7. Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013 Jan-Feb;21 Spec No:267-275.
8. Xiao LD, Wang J, He GP, De Bellis A, Verbeeck J, Kyriazopoulos H. Family caregiver challenges in dementia care in Australia and China: a critical perspective. *BMC Geriatr* 2014 Jan 23; 14: 6-19.
9. Pérez Perdomo Marta, Cartaya Poey Margarita, Olano Montes de Oca Bárbara Lucia. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2012 Dic; 28(4): 509-520.
10. Piercy KW, Fauth EB, Norton MC, Pfister R, Corcoran CD, Rabins PV, et al. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the Cache County dementia progression study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2013 Nov;68(6):921-926.
11. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *Int Psychogeriatr* 2014 May; 26(5):725-747.
12. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariña AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología. Avances en la Disciplina* 2012; 6(1): 21-33.

13. Tarjeta+cuidado. Proyecto Alzheimer [Internet]. Dirección General de asistencia sanitaria. Junta de Andalucía; 2008 [citado 25 abr 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/andaluciaessalud/docs/35/PROYECTO_ALZHEIMER_E_IMPLANTACION_DE_LA_TARJETA_CUIDADO_corr_eccci%C3%B3n_errores_19_09_08.pdf
14. Dawson A, Bowes A, Kelly F, Velzke K, Ward R. Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatr* 2015 May 13; 15: 59-75.
15. Dalpai D, Reis RC, Pádua Analuiza C. Effect of caregiver characteristics on dementia management strategies. *Dement. neuropsychol.* 2016 June; 10(2): 143-147.
16. Bunn F, Burn AM, Robinson L, Poole M, Rait G, Brayne C, et al. Healthcare organisation and delivery for people with dementia and comorbidity: a qualitative study exploring the views of patients, carers and professionals. *BMJ Open* 2017 Jan 18;7(1):136-144.
17. Greenwood N, Pelone F, Hassenkamp AM. General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke: a systematic review. *BMC Fam Pract* 2016 Jan 15; 17:3-15.
18. Junta de Andalucía.es [Internet] PICUIDA. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2011 [actualizado 18 Nov 2016; citado 25 abr 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5&url=gestioncalidad/indice_vpaciente.htm
19. Hipocampo.org / Clinical Dementia Rating (CDR) de Hughes [Internet]. España: Circunvalación del Hipocampo; 2007 [actualización 28 Nov 2007; citado 25 abr 2017]. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/hughes.asp>

-FIRMADO.-

Sgt/Fdo: Javier Zafra Ramírez

ANEXO 1
CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR

Edad: _____ **Sexo:** 1.Hombre 2.Mujer

Estado civil: 1.Soltero/a 2. Casado/a 3.Separado/a 4. Viudo/a

Nivel de estudios:

1. Sin estudios

2. Estudios primarios

3. Estudios secundarios (Bachiller, FPbásica)

4. Estudios superiores (Universitarios, Fpsuperior)

Situación laboral: 1. Activo 2. Parado 3. Jubilado

Nivel socioeconómico: Ingreso económico al mes:

1. IA1: Más de 3005 €/mes

2. IA2: De 2452 a 3005 €/mes

3. IB: De 2146 a 2451 €/mes

4. IC: De 1603 a 2145 €/mes

5. ID: De 1313 a 1602 €/mes

6. IE1: De 745 a 1312 €/mes

7. IE2: Menos de 745 €/mes

Basado en cortes establecidos por AIMC y ANEIMO

NIVEL DE APOYO PERCIBIDO

Apoyo familiar: TEST APGAR FAMILIAR

Instrucciones: A continuación le voy a leer 5 preguntas en relación a su relación familiar. En cada una de ellas usted la responderá con una de estas 3 respuestas posibles: casi nunca, a veces o casi siempre. Recuerda que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo es su experiencia.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

PUNTUACIÓN TOTAL:

1. Normofuncional: 7 - 10 puntos
2. Disfuncional leve: 3-6
3. Disfuncional grave: 0-2

Apoyo social: TEST DUKE-UNC

Instrucciones: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios: mucho menos de lo que deseo, menos de lo que deseo, ni mucho ni poco, casi como deseo y tanto como deseo. Recuerda que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo es su experiencia.

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

PUNTUACIÓN TOTAL:

1. Escaso apoyo <32 puntos
2. Apoyo normal ≥32 puntos

VARIABLES CLÍNICAS	
Morbilidad: Patologías crónicas	1. Sí <input type="radio"/> 2. No <input type="radio"/>
•Tipo de patología 1. Diabetes mellitus <input type="radio"/> 2. Hipertensión arterial <input type="radio"/> 3. Dislipemia <input type="radio"/> 4. Cardiopatía <input type="radio"/> 5. Nefropatía <input type="radio"/> 6. Problema respiratorio <input type="radio"/> 7. Problema ocular <input type="radio"/> 8. Problema auditivo <input type="radio"/> 9. Cefalea crónica <input type="radio"/> 10. Patología musculoesquelética <input type="radio"/> 11. Ansiedad <input type="radio"/> 12. Depresión <input type="radio"/> 13. Problema sueño-descanso <input type="radio"/> 14. Otra (especificar) <input type="radio"/>	
Seguimiento clínico personal	1. Sí <input type="radio"/> 2. No <input type="radio"/>
•Nº de visitas al centro de salud (en el último mes): •Nº de visitas domiciliarias (en el último mes):	
VARIABLES ROL CUIDADOR	
Nivel de parentesco con familiar con demencia	
1. Hijo/a <input type="radio"/>	2. Marido/mujer <input type="radio"/>
3. Hermano/a <input type="radio"/>	4. Sobrino/a <input type="radio"/>
5. Tío/a <input type="radio"/>	6. Nieto/a <input type="radio"/>
7. Cuñado/a <input type="radio"/>	8. Yerno/nuera <input type="radio"/>
9. Amigo/a íntimo <input type="radio"/>	10. Otro (especificar) <input type="radio"/>
Convivencia con familiar con demencia:	1. Sí <input type="radio"/> 2. No <input type="radio"/>
Tiempo dedicado al cuidado(nº horas a la semana):	
Tiempo total desempeñando el rol (nº total años /meses):	
Uso de servicios de apoyo a la demencia	1. Sí <input type="radio"/> 2. No <input type="radio"/>
Servicio	Frecuencia (nº veces en el último año)
1. Servicio de Respiro: Centro de día	<input type="radio"/>
2. Servicio de Respiro: Estancias temporales en residencia	<input type="radio"/>
3. Servicio de ayuda a domicilio	<input type="radio"/>
4. Visitas domiciliarias médico/enfermero	<input type="radio"/>

5. Ayuda económica	<input type="radio"/>	
6. Programa educativo	<input type="radio"/>	
7. Intervención psicoterapéutica	<input type="radio"/>	
8. Grupos de ayuda mutua entre cuidadoras	<input type="radio"/>	
9. Recursos en las nuevas tecnologías (Portal Alzheimer Online o SerCuidador de Cruz Roja Española)	<input type="radio"/>	
10. Otra (especificar)	<input type="radio"/>	

Sobrecarga del cuidador: TEST DE CARGA DE ZARIT

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se reflejan cómo se sienten a veces, las personas que cuidan a otra persona. Se las irá leyendo y me va indicando la frecuencia que las siente: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. Recuerda que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo es su experiencia.

Puntuación 1=Nunca 3=Algunas veces veces	2=Rara vez 4=Bastantes 5=Casi siempre	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?						
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?						
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?						
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?						
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?						
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?						
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?						
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?						
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?						
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?						
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?						
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?						

13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

PUNTUACIÓN TOTAL:

- 1. No sobrecarga: <46 puntos
- 2. Sobrecarga leve: 46-55 puntos
- 3. Sobrecarga intensa (Síndrome sobrecarga del cuidador):>55 puntos

CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE CON DEMENCIA

(Datos de la historia clínica Diraya)

Edad:	Sexo: 1.Hombre <input type="radio"/> 2.Mujer <input type="radio"/>
Tipo de demencia:	
1. Demencia en enfermedad de Alzheimer (código CIE F00)	<input type="radio"/>
2. Demencia vascular (código CIE F01)	<input type="radio"/>
3. Demencia en enfermedades clasificadas en otro lugar, como el Parkinson (código CIE F02)	<input type="radio"/>
4. Demencia sin especificación (código CIE F03)	<input type="radio"/>
Comorbilidad (Otras patologías clínicas significativas): 1. Sí <input type="radio"/> 2. No <input type="radio"/>	
Tipo de patología	
1. Diabetes mellitus	<input type="radio"/>
2. Hipertensión arterial	<input type="radio"/>
3. Dislipemia	<input type="radio"/>
4. Cardiopatía	<input type="radio"/>

5. Nefropatía	<input type="radio"/>
6. Problema respiratorio	<input type="radio"/>
7. Problema ocular	<input type="radio"/>
8. Problema auditivo	<input type="radio"/>
9. Cefalea crónica	<input type="radio"/>
10. Patología musculoesquelética	<input type="radio"/>
11. Ansiedad	<input type="radio"/>
12. Depresión	<input type="radio"/>
13. Problema sueño-descanso	<input type="radio"/>
14. Otra (especificar)	<input type="radio"/>

Nivel de dependencia (Test de Barthel):

1. Dependencia total (0-20 puntos)	<input type="radio"/>
2. Dependencia severa (21-60 puntos)	<input type="radio"/>
3. Dependencia moderada (61-90 puntos)	<input type="radio"/>
4. Dependencia escasa (91-99 puntos)	<input type="radio"/>
5. Independencia (100 puntos)	<input type="radio"/>

Grado de deterioro cognitivo (Test de Pfeiffer) Puntuación (nº errores):

Grado de evolución de la demencia (Escala de clasificación de la demencia clínica CDR):

1. CDR 1 Demencia leve	<input type="radio"/>
2. CDR 2 Demencia moderada	<input type="radio"/>
3. CDR 3 Demencia severa	<input type="radio"/>

ANEXO 2
TEST DE BARTHEL: Autonomía para las actividades de la vida diaria

Comer		
10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona
Lavarse-bañarse		
5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión
Vestirse		
10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que

		precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	Necesita ayuda para más de la mitad de las tareas
Arreglarse		
5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda
Deposición		
10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro
Micción - valorar la situación en la semana previa -		
10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete		
10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor
Trasladarse sillón / cama		
15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado
Deambulaci3n		
15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	Supervisi3n o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para

		andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro
Subir y bajar escaleras		
10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

ANEXO 3
TEST DE PFEIFFER: Grado de deterioro cognitivo

Ítems	Errores
¿Qué día es hoy? -día, mes, año-	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su nº de teléfono?	
¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-	
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.	
Puntuación total:	

ANEXO 4

ESCALA DE CLASIFICACIÓN DE LA DEMENCIA CLÍNICA CDR: Grado de evolución de la demencia

Área	Sanos (CDR-0)	Cuestionable (CDR-0,5)	Leve (CDR- 1)	Moderada (CDR 2)	Grave (CDR 3)
Memoria	Sin pérdida de memoria. Olvidos de poca importancia.	Olvidos consistentes leves: recuerdo parcial de acontecimientos. Olvidos "benignos".	Pérdida de memoria moderada, más marcada para acontecimientos recientes; el defecto interfiere con actividades diarias.	Grave pérdida de memoria; retención exclusiva de material muy importante; pérdida rápida de material nuevo.	Grave pérdida de memoria, sólo quedan fragmentos.
Orientación	Completamente orientado.	Completamente orientado	Algunas dificultades con relaciones temporales; orientados por lugar y persona durante la prueba pero puede haber desorientación geográfica.	Habitualmente desorientación temporal, a menudo de lugar.	Orientación sólo respecto a personas.
Juicio y resolución de problemas	Resuelve bien problemas cotidianos; juicio bueno en relación al rendimiento pasado.	Sólo deterioro dudoso en la resolución de problemas. Similitudes/ diferencias	Dificultad moderada para manejar problemas complejos; juicio social suele mantenerse.	Manejo de problemas gravemente deteriorado. Similitudes/diferencias; juicio social suele estar deteriorado.	Incapaz de intentar juicios o resolver problemas.
Vida social	Función independiente en nivel habitual de trabajo, compras, negocios y asuntos financieros, grupos sociales y voluntarios.	Deterioro dudoso o leve si es que existe, en estas actividades.	Incapaz de funcionar independientemente en estas actividades aunque todavía puede realizar algunas; puede aparecer normal en contacto casual.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.	Ninguna pretensión de funcionamiento independiente fuera del hogar.
El hogar y las aficiones	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien.	Vida doméstica, aficiones, intereses intelectuales se mantienen bien, sólo ligeramente deteriorados.	Leve pero definitivo deterioro de función doméstica; se abandonan las tareas más difíciles; se abandonan aficiones e intereses más complejos.	Sólo se conservan las tareas más sencillas; intereses muy limitado. Mantenimiento pobre.	Ninguna función doméstica significativa fuera de la habitación propia.
Cuidado personal	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Totalmente capaz de cuidarse de sí mismo.	Necesita estimulación ocasional.	Necesita asistencia para vestirse, lavarse y cuidar de sus efectos personales.	Requiere mucha ayuda para el cuidado personal; a menudo incontinente.

*El grado de la memoria tiene prioridad para determinar el grado general. Si al menos otras 3 áreas más tienen la misma puntuación que la memoria, se determina dicho grado. Si 3 o más áreas se encuadran por encima o por debajo de la puntuación de la memoria, se determinará el grado de éstas.

ANEXO 5

HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Prevalencia y factores asociados al “Síndrome de sobrecarga del cuidador” de pacientes con demencia

Se trata de un estudio donde se intenta conocer cuál es la prevalencia de cuidadores de pacientes con demencia que presentan algún tipo de sobrecarga, así como los factores que pueden influir en ella. La metodología es sencilla, una entrevista estructurada a través de un cuaderno de recogida de datos.

Los cuadernos serán custodiados en el Centro de Salud “San Felipe” (Jaén) y evaluada de forma confidencial y anónima. Posteriormente a través de un programa informático analizaremos los objetivos propuestos: prevalencia de cuidadores, factores relacionados y proporción de seguimiento de los cuidadores. Estos datos se tratarán de forma anónima, aunque cada enfermero/a que participamos en el proyecto tendrá el informe de la historia clínica de su familiar con demencia para realizar el análisis oportuno.

Importancia:

El estudio es importante porque nos ayudará a mejorar el conocimiento de las características de los cuidadores habituales de pacientes con demencia, permitiendo enfocar los planes de apoyo que podemos llegar a ofrecerles y concienciar sobre la necesidad de un seguimiento individualizado.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sanitaria.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante:

No existen riesgos dado que es una entrevista individualizada entre usted (cuidador) y un enfermero del centro (investigador), útil para mejorar la calidad de la atención y cuidadosa con la información que aporta en cada entrevista clínica.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con la *Unidad Docente y de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Jaén o en el mismo centro donde se desarrolla el proyecto (San Felipe “Jaén”).*

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

Prevalencia y factores asociados al “Síndrome de sobrecarga del cuidador” de pacientes con demencia

Yo (Nombre y apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Participante)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio **PREVALENCIA Y FACTORES ASOCIADOS AL “SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR” DE PACIENTES CON DEMENCIA**
- He recibido suficiente información sobre el estudio **PREVALENCIA Y FACTORES ASOCIADOS AL “SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR” DE PACIENTES CON DEMENCIA**
- He hablado con el profesional sanitario informador:.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Se me han explicado mis derechos ARCO (acceso, rectificación, cancelación y oposición) y comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
 - Sin que esto repercuta en mis cuidados clínicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado* **PREVALENCIA Y FACTORES ASOCIADOS AL “SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR” DE PACIENTES CON DEMENCIA**

Firma del participante (cuidador principal)

Firma del profesional sanitario informador

Nombre y apellidos:.....
Fecha:

Nombre y apellidos:
Fecha: