



Escola Universit ria d'Infermeria Gimbernat

Treball final de Grau

Curs acad mic 2013-2014

Calidad de vida y carga percibida de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

Daniel S nchez Candelario

Tutor: Javier Montes

Sant Cugat del Vall s, Junio de 2014



ESCOLES UNIVERSITÀRIES GIMBERNAT

GRAU D'INFERMERIA

PRESENTACIÓ TREBALL FINAL DE GRAU

Nom i Cognoms autor/a: Daniel Sánchez Candelario

Títol treball: Calidad de vida y carga percibida de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

Nom i cognoms tutor/a: Javier Montes Hidalgo

Autoritzo a que aquest sigui presentat el proper mes de: Juny

(signatura)

Sant Cugat del Vallès,

ÍNDEX

1. Introducción.....	6
2. Justificación.....	12
3. Metodología.....	14
3.1. Diseño y participantes.....	14
3.2. Población.....	15
3.3. Procedimiento.....	16
3.4. Instrumentos.....	17
4. Análisis.....	22
5. Aspectos éticos.....	23
6. Conclusiones.....	25
7. Apéndices.....	27
8 Bibliografía.....	40

Resumen

Objetivo. Evaluar el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), y la carga percibida por los cuidadores principales informales (CPI) de los enfermos de Alzheimer (EA) en el barrio de Horta (Barcelona).

Diseño. Estudio analítico transversal.

Participantes. Se seleccionará de forma no aleatoria intencionada a los usuarios del estudio, de los cuales participarán los que cumplan los requisitos predefinidos.

Instrumentos. Los CPI serán entrevistados mediante un cuestionario estructurado predefinido. Se valorarán la CVRS de los CPI (EuroQoL-5D), los problemas de salud del CPI, la carga percibida (escala de Zarit), y el tiempo de dedicación de los cuidadores.

Palabras clave: Cuidadores, Calidad de vida, Alzheimer.

Abstract

Objective: To evaluate the impact in Health Related Quality of Life (HRQoL) and the burden perceived by the principal informal caregiver (PIC) of Alzheimer's patients (AP) in Horta (Barcelona).

Design: Analytical study.

Participants: There will be selected of not random meaningful form the users of the study, which only will inform those who fulfill the predefined requirements.

Measures: Data will be collected using a structured predefined interview. HRQoL will be measured using the questionnaire EuroQoL-5D. Information will be also collected on the health problems of the PIC, the burden perceived (using the specific Zarit scale), the time commitment of PICs (hours per day).

Keywords: Caregivers, Quality of Life, Alzheimer.

1. Introducción

En 1901, el médico alemán *Alois Alzheimer* descubrió la enfermedad que lleva hoy en día su nombre, después de llevar a cabo el estudio clínico-patológico de una mujer de 51 años llamada *Auguste D.*, que presentó un síndrome de demencia. El estudio patológico del cerebro reveló la presencia de ovillos neurofibrilares y placas seniles. *Emil Kraepelin*, el famoso psiquiatra alemán considerado como el fundador de la psiquiatría científica moderna, acuñó el epónimo Enfermedad de Alzheimer en la octava edición de su libro de texto de psiquiatría clínica¹⁻³.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un subtipo de demencia senil y es una enfermedad neurodegenerativa, que se caracteriza por el deterioro cognitivo que sufre la persona, además de otras afectaciones conductuales. Se suele manifestar por una pérdida de memoria inmediata.

En la *tabla 1* se muestran los criterios de demencia propuestos por la CIE-10 y los criterios que se desprenden de la definición de demencia del DSM-IV⁴.

CIE-10	DSM-IV-TR
Deterioro de la memoria <ul style="list-style-type: none"> Alteración de la capacidad de registrar, almacenar y evocar información Pérdida de contenidos mnemónicos relativos a la familia o al pasado 	Deterioro de la memoria (deterioro en la capacidad de aprender nueva información o recordar información previamente aprendida)
Deterioro del pensamiento y del razonamiento: <ul style="list-style-type: none"> Reducción del flujo de ideas Deterioro en el proceso de almacenar información: <ul style="list-style-type: none"> Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez Dificultad para cambiar el foco de atención 	Una o más de las alteraciones siguientes: <ul style="list-style-type: none"> Afasia Apraxia Agnosia Alteración de la función ejecutiva (capacidad de abstracción, planificación, secuenciación, monitorización y control de comportamientos complejos)
Interferencia en la actividad cotidiana	Las alteraciones previas tienen una gravedad suficiente como para provocar un deterioro significativo de la actividad social o laboral. Estas alteraciones representan un déficit respecto a un nivel previo
Conciencia clara. Posibilidad de superposición de delirio	Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo
Síntomas presentes durante 6 meses como mínimo	Evidencia clínica o mediante pruebas complementarias de que las alteraciones son debidas a causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica

Tabla 1. Criterios CIE-10 y DSM-IV-TR para el diagnóstico de demencia.

Existen varios factores de riesgo para padecer la enfermedad, aunque no hay evidencias científicas que lo aseguren completamente. Entre estos factores, destacan: pertenecer al sexo femenino, tener una presión arterial alta mantenida y antecedentes de traumatismo craneal. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud)⁵ los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden entender en tres etapas.

- Etapa temprana o leve: a menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen: tendencia al olvido; pérdida de la noción del tiempo; desubicación espacial.
- Etapa intermedia o moderada: a medida que la demencia evoluciona hacia esta etapa, los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitadores. Se puede observar que la personas afectadas: empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como nombres de personas; se encuentran desubicadas en su propio hogar; tienen cada vez más dificultades para comunicarse; empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal; sufren cambios de conducta.
- Etapa tardía o grave: en la última etapa de la enfermedad, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen: una creciente desubicación en tiempo y espacio; dificultades para reconocer a familiares y amigos; mayor dependencia para el cuidado personal; dificultades para caminar; alteraciones de la conducta que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

La demencia tiene un impacto global muy significativo. Según la OMS⁵, se estima que hay 35,6 millones de personas con demencia en todo el mundo, con 7,7 millones de nuevos casos que se presentan cada año. Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente se duplique cada 20 años, de modo que pasaría de 65,7 millones en 2030 y 115,4 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede achacarse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios, el número de personas con demencia

tenderá a aumentar cada vez más. No hay ningún tratamiento que pueda curar la demencia o revertir su evolución progresiva. Sí existen, en cambio, numerosas intervenciones que se pueden ofrecer para apoyar y mejorar la vida de las personas con demencia y sus cuidadores y familias. Los objetivos principales de los servicios de atención relacionados con la demencia son: diagnosticarla de forma precoz; optimizar la salud física, la cognición, la actividad y el bienestar; identificar y tratar enfermedades físicas concomitantes; detectar y tratar los síntomas psicológicos y conductuales; proporcionar información y apoyo a largo plazo a los cuidadores.

En España, entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años padece algún trastorno cognitivo, de los cuales el 60-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer⁶. En la actualidad, hay 8,9 millones de cuidadores familiares en todo el mundo que prestan asistencia a una persona con Alzheimer o una demencia relacionada. Como la condición del paciente empeora progresivamente, la carga sobre los cuidadores aumenta exponencialmente, debido a las tensiones físicas, psicológicas y emocionales que resultan del cuidado del enfermo⁷.

Durante esta última década la prevalencia de esta enfermedad en España ha sufrido un aumento considerable; en la comunidad de Andalucía, entre 1999 y 2010 se ha producido un aumento anual del 4,2 % y 3,8 % en mujeres y hombres respectivamente⁸. Si extrapolamos estos datos a todo el país, podemos observar que el número de enfermos de Alzheimer ha ido en auge durante estos últimos años. El aumento de la esperanza de vida en los países industrializados produce un aumento de la población anciana y esta población se caracteriza por sufrir un aumento de las patologías crónicas, lo que conlleva un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidados⁹.

El cuidador principal informal (CPI) se define como la persona que se encarga de cubrir las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello. Habitualmente es un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos a un paciente incapaz de autosustentarse. Los cuidadores juegan un papel crucial en la gestión de estos pacientes debido a los altos niveles de dependencia y la morbilidad asociadas con la demencia. Aunque los cuidadores pueden ser formales (remunerados), gran parte de la responsabilidad de cuidar a menudo recae en los cuidadores informales (no remunerados), por lo general los cuidadores familiares.

El cuidado diario y continuo de un enfermo de Alzheimer (EA) podrá tener efectos perjudiciales en la salud del cuidador y puede suponer un estrés emocional y físico importante. Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos^{10,11}, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar¹², mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada¹³.

Entre los efectos negativos más comunes, cabe destacar los síntomas depresivos y la depresión a nivel psicológico y un peor estado de salud en general a nivel somático^{14,15}, dando lugar a lo que algunos autores denominan como síndrome del cuidador¹⁶.

Hay muchos factores que influyen en la satisfacción y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer (EA). Entre ellos destacaré los siguientes: el curso de la enfermedad, el deterioro cognitivo y trastornos de la conducta del paciente, el nivel de apoyo familiar y los factores inherentes a los cuidadores, tales como el compromiso de tiempo, el estado psicológico y el conocimiento de la enfermedad¹⁷.

Según varios estudios¹⁸⁻²⁰, el cuidador principal del enfermo de Alzheimer (EA), suele ser mujer (en el 70% de los casos), de mediana edad (40-60), casada, sin estudios post-obligatorios, en la mayoría de los casos ama de casa, esposa o hija del paciente.

Por otro lado, la carga del cuidador se ve influenciada por factores como: el estado conductual y cognitivo del paciente, tiempo dedicado en la atención, el estrés, el aislamiento social, el género, la relación con el paciente, la disponibilidad de recursos de apoyo, y las características de los propios cuidadores.

Está demostrado que cuanto más graves son las alteraciones conductuales de los pacientes, más sobrecarga existe sobre sus cuidadores^{7, 21-23}.

En cuanto al género, existen diferencias significativas en lo que se refiere a la sobrecarga del cuidador. Las mujeres tienen más probabilidades de tener una puntuación de 33 o superior en la *Escala de Sobrecarga de Zarit*²⁴. La *Escala de Sobrecarga de Zarit (EZ)* consta de 22 preguntas tipo *Likert* de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56). "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador²⁵. La hipótesis propuesta para este estudio es: cuanta más carga percibida por el cuidador informal, menos calidad de vida.

Teniendo en cuenta que la hipótesis propone una relación entre estas dos variables, me dispondré a definir las brevemente.

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

Todas las definiciones de CVRS derivan de las definiciones de "salud" y "calidad de vida" dadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que en 1948 definió la salud como "*un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no sólo como la ausencia de enfermedad*". Posteriormente, la OMS en 1994 describió la calidad de vida como la "*percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones*". Partiendo de esta base, el concepto de calidad de vida no puede ser independiente de las normas culturales, de los patrones de conducta y expectativas de cada persona. Estos aspectos tienen una relevancia importante a la hora de construir y/o adaptar instrumentos para medir la CVRS. La evaluación de Calidad de Vida Relacionada con la Salud en un paciente

“representa el impacto que una enfermedad y el tratamiento consiguiente tienen sobre la percepción del paciente de su satisfacción y bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Por ello, si se pretende evaluar la CVRS se deberá utilizar un instrumento que evalúe los efectos del estado de salud, y solo de él, sobre la vida normal del individuo”²⁶.

Teniendo en cuenta lo anterior, las medidas de la CVRS deberán ser:

1. Subjetivas: Recoger la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad sobre el paciente, el cual se encuentra influenciado por sus experiencias, creencias y expectativas.
2. Multidimensionales: Revelar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal, etc.
3. Incluir sentimientos positivos y negativos.
4. Registrar la variabilidad en el tiempo: La edad, la etapa vital que se atraviesa (niñez, adolescencia, adultez, adulto mayor) y el estadio de la enfermedad que se padece, marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran²⁶.

Carga Percibida

Según Wilson²⁷ se entiende como “Cuidador Informal” a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica.

Debemos diferenciar al Cuidador Primario Informal (CPI) del otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.)

Según varios autores²⁸, la sobrecarga es un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad”.

2. Justificación

“Impacto en la salud del cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer”, como bien dice el título, este trabajo consistirá en evaluar el impacto en salud de los CPI de los EA en Barcelona, concretamente en el distrito de Horta-Guinardó, ya que no existen estudios que evalúen estas variables de forma conjunta en este territorio. Una buena evaluación nos permitirá realizar un abordaje más eficaz sobre las áreas más afectadas, y así planificar futuras intervenciones que ayudarían a solucionar o mejorar las condiciones de los CPI.

El porqué de llevar a cabo este estudio radica entre otros motivos, en el elevado coste que supone para la sanidad y para las propias familias el mantenimiento y cuidado de este tipo de pacientes. Según un estudio realizado en las Islas Canarias²⁹, el coste medio anual por paciente con enfermedad de Alzheimer fue 28.198 € (36.144 dólares). Los costos más importantes se debieron a la atención informal y a la medicación. Cuanto más grave fuera el deterioro cognitivo de los pacientes, más se incrementaba el costo promedio anual. Siendo notable la diferencia económica: 14.956€ (19.171 dólares) para los casos leves, 25.562€ (32.765 dólares) para los casos moderados y 41.669€ (53.411 dólares) para los pacientes más graves. El coste total de los pacientes con EA en Canarias fue de 259 (332 dólares) millones anuales.

Para contextualizar la gravedad que supone esta enfermedad, en 2010, el coste mundial de la demencia, donde se incluye la EA fue de 604 billones de dólares. El 70% de estos costos se produjeron en América del Norte y en Europa occidental³⁰.

Otro de los motivos, y no menos importante, es el ya comentado anteriormente: la preocupante situación de salud de la mayoría de los cuidadores principales informales (CPI).

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, ¿qué podemos hacer para mejorar la situación de salud y el bienestar de los cuidadores principales informales de pacientes con EA?

Entre otras, un diagnóstico precoz ofrece a los cuidadores la oportunidad de avanzar en el proceso de adaptación al rol de cuidador. Los cuidadores que son capaces de adaptarse a los cambios que caracterizan a la demencia, se

sienten más competentes en la atención y experimentan menos problemas psicológicos³¹.

Por otro lado, existen varios estudios³²⁻³⁴ que demuestran la eficacia de los programas psicoeducativos enfocados a los cuidadores informales. Tras realizar estos programas, se ha podido apreciar que los conocimientos de los cuidadores han aumentado de forma considerable, disminuyendo así la carga y la depresión que padecían^{35, 36}. También se ha observado que muchos de los problemas relacionados con la conducta del EA han disminuido significativamente.

En referencia a todo lo explicado, me planteo el presente trabajo, cuyos objetivos principales son conocer la sobrecarga percibida por los cuidadores, el tiempo que dedican y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida (CVRS).

3. Metodología

3.1. Diseño y participantes:

Será un estudio analítico transversal. Con cada integrante del estudio se concertará una entrevista individualizada en el mismo centro donde acuda el paciente o en su propio domicilio. En cada entrevista se cumplimentará un cuestionario predefinido que será complementado con información recogida de las historias clínicas de cada paciente. Las variables que se recogerán a través del cuestionario y/o de la historia clínica serán las siguientes: a) CVRS del CPI a través del *EQ-5D*; b) Carga percibida por el CPI a través del *cuestionario de sobrecarga de Zarit*; otras variables a recoger serán:

- El perfil sociodemográfico del cuidador: edad, sexo, nivel cultural, trabajo o no fuera del domicilio y personas que conviven en el mismo domicilio (Apéndice 2).
- Datos relativos al rol de cuidador: parentesco con la persona cuidada, tiempo que lleva desempeñando dicho rol, tiempo de dedicación y la existencia o no de otros cuidadores (Apéndice 2).
- El grado de discapacidad del paciente a través del *Índice de Barthel* (Apéndice 5).
- Ansiedad y depresión del cuidador a través de la escala de ansiedad-depresión de *Goldberg* (Apéndice 6).

Se proporcionará toda la información necesaria a los sujetos en cuestión, y se les entregará un documento que deberán firmar conforme están de acuerdo en participar en el estudio (Apéndice 7).

El grupo de estudio será formado por cuidadores principales que lleven al menos 2 meses realizando de forma ininterrumpida dicha función, considerándose como cuidador principal al encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello. Serán criterios de exclusión no aceptar participar en el estudio, no ser familiar de primer grado, que el índice de Barthel del paciente sea mayor de 60 o llevar menos de 2 meses realizando dicha función.

Variable	Criterio de inclusión	Criterio de exclusión
Parentesco	Familiar de primer grado	Familiar de segundo grado
Tiempo que lleva desempeñando el rol	2 meses o más	Menos de 2 meses
Dependencia del paciente	Índice de Barthel igual o menor a 60	Índice de Barthel mayor a 60

3.2. Población:

Este estudio se realizará en Barcelona, dentro del distrito de *Horta-Guinardó*, en el barrio de *Horta*, y concretamente en el CAP de Horta. Según los datos del Ayuntamiento de Barcelona³⁷, en *Horta* un 24,5% de la población, es decir, 6.557 personas, son mayores de 65 años. De las cuales un 52,4% son mujeres. Durante esta última década ha aumentado en un 8,9% la población de gente mayor (>65 años).

La muestra utilizada para el estudio será recogida en el centro de salud de Horta, donde los cuidadores tendrán que cumplir unos criterios de inclusión predefinidos.

El estudio será realizado entre los meses de Julio y Diciembre del año 2014 (Apéndice 1).

3.3. Procedimiento:

En primer lugar se establecerá contacto con el centro en cuestión para informar sobre el estudio que se propone realizar. Una vez obtenido el consentimiento de la dirección del centro, se expondrá el presente estudio al comité de ética de dicho centro, con el objetivo de obtener su aprobación.

En el caso de que no se presente ningún problema, se establecerá contacto con supervisión de enfermería, la cual a su vez contactará con el personal de enfermería del centro a través de correo interno, reunión, etc. Se les hará llegar la información relacionada con el estudio, así como la voluntariedad de este. Se concretará una fecha para realizar una sesión informativa en la que yo mismo expondré los objetivos del estudio, y el papel que llevará a cabo enfermería.

En la sesión se informará sobre los instrumentos que se utilizarán: encuesta sociodemográfica, EQ-5D, EZ, IB y la escala de ansiedad-depresión de *Goldberg*; y sobre su autoadministración.

3.4. Instrumentos:

Encuesta sociodemográfica

Su objetivo será recaudar datos mediante un conjunto de preguntas previamente seleccionadas de acuerdo con la naturaleza de la investigación.

Euroquol 5-D

El EQ- 5D es un instrumento genérico para la medición de la CVRS que puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (*movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión*) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (*sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves*). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que cumplimente el cuestionario. En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es “no (tengo problemas”); con un 2 si la opción de respuesta es “algunos o moderados problemas”; y con un 3 si la opción de respuesta es “muchos problemas”^{38, 39}.

Para la medición de la CVRS se requieren cuestionarios que puedan administrarse de manera rápida y sencilla, y que permitan obtener resultados a la vez fiables y válidos. Hoy en día existen relativamente pocos cuestionarios con estas características. Otros instrumentos de este tipo son el *Quality of Well-Being Scale*⁴⁰, el *Health Utilities Index*⁴¹ o el *15-D*⁴². Sin embargo, el EQ-5D es el único que ha sido adaptado y validado para su uso en España⁴³. Además existe versión en catalán y en euskera.

El EQ-5D se desarrolló inicialmente para ser autoadministrado, es decir, para que el propio sujeto leyera, interpretara y respondiera los enunciados de los ítems del cuestionario. Sin embargo, el instrumento también se puede

administrar en forma de entrevista personalizada o en entrevistas telefónicas, con cambios menores en las instrucciones de administración y la formulación de las preguntas.

El EQ-5D presenta numerosas ventajas. Una de las más destacables es que se trata de un instrumento muy corto y sencillo de rellenar. El tiempo de administración es de aproximadamente 2-3 minutos. La sencillez de uso probablemente repercute positivamente en la cantidad y calidad de los datos recogidos, con menor número de respuestas perdidas o equivocadas. Desde su adaptación en España, el EQ-5D ha sido probado en numerosos estudios que permitieron medir sus propiedades psicométricas (validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio), obtener normas poblacionales de referencia⁴⁴, así como los índices de los valores poblacionales. Además, existe un manual con instrucciones para la utilización del cuestionario, explicaciones sobre el cálculo de la tarifa y recomendaciones sobre la presentación de resultados, lo que facilita el uso correcto del instrumento³⁹.

Cuestionario de sobrecarga de Zarit

Para medir la sobrecarga percibida utilizaremos el cuestionario de sobrecarga de Zarit. El *cuestionario de sobrecarga de Zarit* es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado⁴⁵, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas⁴⁶. Sin embargo, en España sólo una minoría de autores¹⁸ codifica las respuestas en una escala de 0 a 4, mientras que la mayor parte lo hacen de 1 a 5. Con esta última codificación la puntuación global oscila, por tanto, entre 22 y 110(25), lo que hace que la comparación de los resultados de estudios realizados en España no se pueda hacer de forma directa. Además, se pueden realizar interpretaciones erróneas si los autores no informan explícitamente de la codificación utilizada. Otro problema importante con el uso de la escala de 1 a 5 es que los resultados de nuestro país dan lugar a puntuaciones de sobrecarga artificialmente altas comparadas con las puntuaciones del resto de los países. Esto puede crear cierta desconfianza en el ámbito internacional hacia los estudios españoles, pese a que pueden estar correctamente diseñados.

El estudio que sirvió para validar la versión española del cuestionario fue el trabajo de Martín et al¹⁸, en cuyo anexo 1 se presenta el cuestionario traducido, pero con una escala de frecuencia codificada de 1 a 5. Debido a que este anexo es el que muchos autores emplean para reproducir el cuestionario, la escala de 1 a 5 se ha perpetuado⁴⁷.

Índice de Barthel

El índice de Barthel (IB) es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia, esto en su versión original⁴⁸.

El IB, también conocido como “Índice de Discapacidad de Maryland”⁴⁸, se define como: “Medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades”. Los valores asignados a cada actividad se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física requerida si el paciente no puede realizar dicha actividad. El crédito completo no se otorga para una actividad si el paciente necesita ayuda y/o supervisión mínima uniforme; por ejemplo, si él no puede realizar con seguridad la actividad sin alguien presente. El IB de cada paciente se evalúa al principio y durante el tratamiento de rehabilitación, así como al momento del alta (máximo avance). De esta manera, es posible determinar cuál es el estado funcional del paciente y cómo ha progresado hacia la independencia. La carencia de mejoría de acuerdo al IB después de un periodo de tiempo razonable en el tratamiento indica generalmente un potencial pobre para la rehabilitación^{48, 49}.

En este estudio solo será evaluado una vez, ya que lo que no interesa es el estado actual del EA y no su evolución.

Escala de ansiedad-depresión de Goldberg

La escala de ansiedad/depresión de Goldberg consiste en un test de cribaje de malestar psíquico, consta de dos subescalas de 9 ítems cada una. Las repuestas son sí/no. Puntúan los síntomas de más de dos semanas. Las 4 primeras de cada subescala son obligatorias. Si 2 de éstas son positivas en la ansiedad o 1 en la depresión se sigue administrando el test. Se considera que tiene ansiedad si puntúa 4 o más en la primera subescala y depresión si puntúa 2 o más en la escala de depresión. Se considera que existe posible malestar psíquico aquella persona que puntúa por encima del umbral en una de las subescalas o en dos a la vez⁵⁰.

Las instrucciones para su administración son:

- Está dirigida a la población general.
- Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas: Una para detección de la ansiedad, y la otra para la detección de la depresión.
- Ambas escalas tienen 9 preguntas.
- Las 5 últimas preguntas de cada escala sólo se formulan si hay respuestas positivas a las 4 primeras preguntas, que son obligatorias.
- La probabilidad de padecer un trastorno es tanto mayor cuanto mayor es el número de respuestas positivas.
- Los síntomas contenidos en las escalas están referidos a los 15 días previos a la consulta.
- Todos los ítems tienen la misma puntuación.
- Siguen un orden de gravedad creciente.
- Los últimos ítems de cada escala aparecen en los pacientes con trastornos más severos.

4. Análisis

La tabulación y el análisis de los datos serán realizados mediante el paquete estadístico SPSS v. 22.0.

Análisis descriptivo:

Las variables a analizar se encuentran recogidas en la encuesta sociodemográfica, en el EQ-5D, la EZ, el IB y la escala de ansiedad-depresión de *Goldberg*.

En la encuesta sociodemográfica encontramos variables cualitativas (sexo, estado civil, nivel de estudios, ocupación, convivencia, roles, redes de apoyo, intereses, problemas de salud, parentesco, antecedentes de baja autoestima y depresión) y variables cuantitativas (edad, tiempo de dedicación, tiempo que lleva ejerciendo el rol).

Para la interpretación de las variables cualitativas, se diseñará una tabla de frecuencias recogiendo la frecuencia absoluta (n_i), frecuencia relativa (f_i), porcentaje (%), frecuencia absoluta acumulada (N_i), frecuencia relativa acumulada (F_i) y porcentaje acumulado (P_i).

Por otro lado, el estudio de las variables cuantitativas “edad”, “tiempo de dedicación” y “tiempo que lleva desempeñando el rol” se harán mediante el análisis de medidas de tendencia central y de dispersión calculando la media aritmética (\bar{x}) y la desviación estándar.

Este análisis se complementará con distintas representaciones gráficas según el tipo de información. Para la representación de las variables cualitativas se utilizará un diagrama de sectores, mientras que para las variables cuantitativas un histograma de la variable edad en años.

Análisis inferencial:

Para verificar o rechazar la hipótesis se utilizarán estadísticos de contraste. Se comparará mediante la T de Student, la media observada en la muestra con la esperada bajo la hipótesis nula.

5. Aspectos éticos

Al tratarse de una investigación sistemática que trabaja con seres humanos, se requiere de una regulación ética que evite la violación de los derechos y dignidad de los participantes. Por ello, este estudio se llevará a cabo respetando los cuatro principios éticos básicos:

- Principio de Beneficencia, dónde el deber y obligación es hacer el bien y actuar en beneficio de los participantes.
- Principio de No Maleficencia, absteniéndose de realizar intencionadamente acciones que puedan causar daño o perjudicar a los participantes.
- Principio de Autonomía, reconociendo a la persona como capaz y con su propia perspectiva, sistema de valores y creencias, y a la vez siendo capaces de respetar sus decisiones y reconocer su responsabilidad frente a sus propias determinaciones.
- Principio de Justicia, tratando a cada uno como corresponda disminuyendo las situaciones de desigualdad.

El proyecto se desenvolverá en todo momento siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, incluyendo la solicitud de consentimiento informado a todos los participantes que se incluirán en el mismo, el cual debe ser válido únicamente si se da de forma voluntaria, sin coerción, influencia excesiva o presión.

Dicho documento consta de dos apartados: la hoja de información y el consentimiento (Apéndice 7).

En la hoja de información se describe el estudio que se va a realizar y la función que tienen en él. Se describe el objetivo del estudio, la confidencialidad de éste, los beneficios que podría aportar al participante y la posibilidad de abandonarlo.

Finalmente, consta del consentimiento informado donde el participante acepta todas las condiciones del estudio y lo sella con su firma, junto con la fecha.

Todos los registros y el correspondiente consentimiento informado de cada participante se encontrarán debidamente custodiados por el investigador principal, estando identificados únicamente por el número asignado de caso,

cumpliendo la legislación sobre protección de datos española (Ley orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre).

Finalmente, antes de la presentación de este estudio, se precisará la autorización y la aprobación expresa del Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del centro de Salud de Horta.

6. Conclusiones

El presente estudio permitirá definir el perfil de los CPI de EA en el barrio de Horta y podrán evidenciar el impacto que tienen los cuidados prestados por el CPI en su estado de salud y en su CVRS. Se podrá apreciar el elevado tiempo de dedicación de los CPI y la carga que padecen.

Una vez obtenidos los resultados, la hipótesis seguramente será verificada tal y como se ha verificado en estudios anteriores⁶.

Se encontrarán similitudes con otros estudios ya mencionados. El perfil del cuidador corresponderá al de una mujer de edad media (40-60 años), ama de casa (sin trabajo fuera del domicilio), cónyuge o descendiente de primer grado de la persona cuidada (principalmente hija), con un nivel de estudios básico-medio y con varios años (más de 3) en el desempeño de la función de cuidador¹⁸⁻²⁰.

Este estudio pondrá en evidencia la necesidad de implementar actuaciones multidisciplinares encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte, máxime cuando las revisiones realizadas sobre el tema muestran el beneficio potencial de las mismas³²⁻³⁴.

Existen experiencias publicadas sobre diferentes tipos de intervenciones (formativas, psicoconductuales, grupos de apoyo, de descanso periódico, etc.) realizadas por distintos profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, equipos multidisciplinares, etc.). Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador (disminución de la sobrecarga percibida por parte del cuidador y de las repercusiones que dicha sobrecarga suponía para las distintas esferas de la salud, etc), siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador^{35, 36}.

Es importante para los clínicos, sobretodo en atención primaria, ser conscientes de esta carga para poder incorporar un abordaje más efectivo sobre el CPI en el tratamiento global de un EA. Con la obtención de los resultados de este estudio, podremos adquirir un mayor conocimiento del perfil del CPI y de los factores que influyen en la carga percibida, con lo que podremos ayudar a diseñar futuras intervenciones para mejorar su CVRS y reducir el citado “síndrome del cuidador”. Son necesarios más estudios para

valorar exactamente qué tipo de intervenciones son las que más pueden ayudar a mejorar la CVRS del cuidador de un EA; siempre teniendo en cuenta que la relación entre la CVRS y la carga percibida por el CPI estará estrechamente relacionada.

7. Apéndices

Apéndice 1: Cronograma

Actividades	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Contactar con la dirección del centro de salud						
Solicitar la aprobación del comité de ética del centro						
Realizar sesión informativa al personal de enfermería						
Recogida de datos						
Análisis e interpretación de datos						
Planteamiento de conclusiones						

Apéndice 2: cuestionario sociodemográfico

Fecha de evaluación: ___/___/_____

Edad: _____

Sexo

- Hombre
 Mujer

Estado Civil

- Casado/a
 Soltero/a
 Divorciado/a
 Viudo/a
 Otro

Nivel de estudios

- Ninguno
 Educación primaria
 Educación secundaria
 Bachillerato
 Carrera Universitaria
 Postgrado

Ocupación: _____

¿Con quién convive actualmente?

¿Qué roles desempeña usted?

- Estudiante
 Trabajador tiempo completo
 Trabajador tiempo parcial
 Parado
 Jubilado
 Otros

Señale en una escala del 1 al 10, donde 1 es poco y 10 mucho, que tan importantes son para usted los siguientes intereses:

- | | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Político | <input type="checkbox"/> Social | <input type="checkbox"/> Médico |
| <input type="checkbox"/> Científico | <input type="checkbox"/> Poder | <input type="checkbox"/> Tecnológico |
| <input type="checkbox"/> Económico | <input type="checkbox"/> Humanitario | <input type="checkbox"/> Familiar |
| <input type="checkbox"/> Estético | <input type="checkbox"/> Religioso | <input type="checkbox"/> Intelectual |

¿Qué parentesco tiene con el/la paciente?

- Conyugue
- Padre/Madre
- Hijo/a
- Nieto/a
- Otros

¿Cuánto tiempo lleva desempeñando el rol de cuidador?

- Menos de 3 meses
- Entre 3 y 6 meses
- Entre 6 y 9 meses
- Entre 9 y 12 meses
- Más de 12 meses

¿Es usted la única persona que desempeña el rol de cuidador?

- Sí
- No

En base de la respuesta anterior, si la respuesta es NO, diga quien más lo desempeña:

Señale cuanto tiempo dedica al cuidado de su familiar (horas/semana):

- Menos de 15 horas semanales
- Entre 15 y 28 horas semanales
- Entre 28 y 42 horas semanales
- Más de 42 horas semanales

Señale en una escala del 0 al 10, dónde 0 es nada y 10 mucho, que tanto le apoyan cada una de las siguientes personas:

- Madre
- Padre
- Hermanos
- Pareja
- Hijos
- Otro familiar
- Otra persona

Señale de qué tipo son los problemas usted tiene actualmente:

- Salud familiar
- Salud personal
- Económicos
- Otros
- Sin problemas

En base a la respuesta anterior, señale que impacto tiene(n) para usted actualmente:

- Ninguno
- Mínimo
- Moderado
- Importante
- Muy importante

¿Presenta usted antecedentes personales de baja autoestima?

- Sí
- No

¿Alguna vez ha padecido usted de depresión o ansiedad?

- Sí
- No

Apéndice 3: Encuesta EQ-5D (Versión en español)

Marque con una cruz como ésta aquellas afirmaciones que describan mejor su estado de salud el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades Cotidianas (*ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o actividades recreativas*)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo un dolor o malestar moderado
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy. Por favor, dibuje una línea desde el casillero abajo hasta el punto que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**

Mejor estado
de salud
imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Peor estado
de salud
imaginable

Apéndice 4: Escala de sobrecarga de Zarit

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

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

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Apéndice 5: Índice de Barthel

Comer:

(10) Independiente. Capaz de comer por sí solo y 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:

(5) Independiente. Capaz de lavarse entero. 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 ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.

(5) Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.

(0) Dependiente.

Arreglarse:

(5) Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.

(0) Dependiente. Necesita alguna ayuda.

Deposición:

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia.

(5) Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.

(0) Incontinente.

Micción:

(10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.

(5) Accidente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.

(0) Incontinente.

Usar el retrete:

(10) Independiente. Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.

(5) Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.

(0) Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda mayor.

Traslado al sillón/cama:

(15) Independiente. No precisa ayuda.

(10) Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.

(5) Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.

(0) Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

Deambulaci3n:

(15) Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisi3n de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bast3n, muleta), excepto andador. Si utiliza pr3tesis, debe ser capaz de pon3rsela y quit3rsela solo.

(10) Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una peque1a ayuda f3sica por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.

(5) Independiente. (En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisi3n.

(0) Dependiente.

Subir/bajar escaleras:

(10) Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisi3n de otra persona.

(5) Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisi3n.

(0) Dependiente. Incapaz de salvar escalones

- **Independiente:** 100 pto (95 s3 permanece en silla de ruedas).
- **Dependiente leve:** >60 pto.
- **Dependiente moderado:** 40-55 pto.
- **Dependiente grave:** 20-35 pto.
- **Dependiente total:** <20 pto.

Apéndice 6: Escala abreviada de ansiedad y depresión de Goldberg

Subescala de ansiedad

(un punto por cada "sí")

1. ¿se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿se ha sentido muy irritable?
4. ¿ha tenido dificultad para relajarse?

(Si se ha contestado "sí" a 3 de estas preguntas, continúe)

5. ¿ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿ha tenido dolores de cabeza o de nuca?
7. ¿ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, micción frecuente, diarrea?
8. ¿ha estado preocupado por su salud?
9. ¿ha tenido dificultad para dormirse?

Subescala de depresión

(un punto por cada "sí")

1. ¿se ha sentido con poca energía?
2. ¿ha perdido usted su interés por las cosas?
3. ¿ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si se ha contestado "sí" a CUALQUIERA de estas preguntas, continúe)

5. ¿ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿ha perdido peso (por falta de apetito)?
7. ¿se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿cree usted que ha tendido a encontrarse peor por las mañanas?

Criterios de valoración:

Subescala de ansiedad: 4 o más respuestas afirmativas.

Subescala de depresión: 2 o más respuestas afirmativas.

Apéndice 7: Consentimiento informado

Introducción:

Se desea estudiar el impacto en su salud debido al cuidado del paciente con Alzheimer donde se le explicará las características de su estado de salud y la necesidad de incorporar nuevas intervenciones para mejorarla. Con esta hoja le invitamos a tomar parte en este estudio. Si usted decide que no quiere participar, esta decisión no implicará ninguna diferencia con respecto a la calidad de la asistencia sanitaria que usted va a recibir.

Objetivo:

El objetivo es observar el impacto en salud sobre los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Con ello se pretende conocer el estado de salud del cuidador, y en un futuro, poder realizar un abordaje terapéutico más óptimo para así, conseguir una mejor calidad de vida y una mejoría clínica en su estado de salud.

Descripción del estudio:

En este estudio participarán cuidadores informales de pacientes diagnosticados de Alzheimer que están en seguimiento en el centro de salud de Horta. El investigador principal es Daniel Sánchez Candelario, estudiante de enfermería de 4º curso de E.U.I. Gimbernat (UAB). A excepción de los cuestionarios con los que se facilita la evaluación de los objetivos antes mencionados, su participación en el estudio no implica la realización de ninguna prueba o procedimiento que no esté indicado en su caso, con independencia de que usted participe o no en el estudio.

Confidencialidad:

Toda información que se recoja de usted, y que se guardará y analizará por un sistema informático, será estrictamente confidencial y seguiré la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre). Los resultados del estudio se presentarán siempre de forma global y nunca, bajo ningún concepto, de forma individualizada.

Beneficios:

La información que se obtenga de este estudio puede contribuir al conocimiento de su estado de salud y puede resultar útil para el abordaje de pacientes futuros.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor, comuníquese con Daniel Sánchez Candelario en el número de teléfono 6** ** ** **, o en la dirección de correo electrónico danis_bcn@hotmail.es

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Daniel Sánchez Candelario. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es *evaluar el impacto en salud de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.*

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar con Daniel Sánchez Candelario al teléfono 6** ** ** **.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante
(en letras de imprenta)

Firma del Participante

Fecha

8. Bibliografía

1. Ramirez-Bermudez J. Alzheimer's disease: critical notes on the history of a medical concept. Arch Med Res. 2012;43(8):595-9.
2. Shampo MA, Kyle RA, Steensma DP. Alois Alzheimer-Alzheimer disease. Mayo Clin Proc. 2013;88(12):e155.
3. Kraepelin E. 100 years of psychiatry. Vertex. 2010;21(91):317-20.
4. Garre Olmo J. Criterios diagnósticos de demencia: a las puertas del cambio de paradigma. Rev Alzheimer. 2007;35:4-11.
5. WHO: Demencia [Consultado el 15/11/13] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>.
6. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. [Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients]. Aten Primaria. 2004;34(4):170-7.
7. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. Ann Ig. 2013;25(3):235-46.
8. Ruiz Ramos M. [Analysis of variables related with dementia mortality trend. Andalusia, Spain]. Rev Esp Salud Publica. 2012;86(3):219-28.
9. Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Aguilar MD, Lázaro P. [Burden and trends of activities of daily living disability in elderly Spanish people]. Rev Esp Salud Publica. 2004;78(2):201-13.
10. Thompson C, Briggs M. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2000(2):CD000454.
11. Whitlatch CJ, Zarit SH, von Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. Gerontologist. 1991;31(1):9-14.
12. Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, et al. The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. Psychol Aging. 2003;18(3):375-84.
13. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA. 1999;282(23):2215-9.
14. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. [Caregiver syndrome in processes with cognitive deterioration (dementia)]. Aten Primaria. 1996;18(4):194-202.

15. Huang CY, Sousa VD, Perng SJ, Hwang MY, Tsai CC, Huang MH, et al. Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *J Clin Nurs*. 2009;18(4):502-11.
16. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995;35(6):771-91.
17. Molinuevo JL, Hernández B, IMPACT GdTdE. [Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease]. *Neurologia*. 2011;26(9):518-27.
18. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61-6.
19. Moraes SR, Silva LS. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad Saude Publica*. 2009;25(8):1807-15.
20. Ocaña GG, Robles RG, Vinuesa DS, De Castro FL. [Family repercussions due to Alzheimer disease]. *Rev Enferm*. 2007;30(3):59-64.
21. Gómez-Gallego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(11):1805-15.
22. Bergvall N, Brinck P, Eek D, Gustavsson A, Wimo A, Winblad B, et al. Relative importance of patient disease indicators on informal care and caregiver burden in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(1):73-85.
23. Rymer S, Salloway S, Norton L, Malloy P, Correia S, Monast D. Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16(4):248-53.
24. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):154-63.
25. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. [Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales. Validation in Chile]. *Rev Med Chil*. 2009;137(5):657-65.

26. Madrigal de Torres M, Velandrino Nicolás A, Ruzafa Martínez M. Evaluacion de Estudios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud [Consultado el 12/01/14] Disponible en: http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136636-capitulo_17.pdf.
27. Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. Nurs Res. 1989;38(2):94-8.
28. Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. Int J Aging Hum Dev. 1990;30(4):263-85.
29. Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Perez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. Neurology. 2006;67(12):2186-91.
30. Wimo A, Jönsson L, Bond J, Prince M, Winblad B, International AD. The worldwide economic impact of dementia 2010. Alzheimers Dement. 2013;9(1):1-11.e3.
31. de Vugt ME, Verhey FR. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. Prog Neurobiol. 2013.
32. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist. 2002;42(3):356-72.
33. Hébert R, Lévesque L, Vézina J, Lavoie JP, Ducharme F, Gendron C, et al. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2003;58(1):S58-67.
34. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. Gerontologist. 1993;33(2):240-8.
35. López J, Crespo M. [Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión]. Psicothema. 2007; 19:72-80.
36. Losada M M-RR, Cigarán M, Peñacoba C. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. Informaciones Psiquiátricas 2006, 1984:173-186.
37. Ajuntament de Barcelona. Guías estadísticas. Horta Guinardó en cifras 2012 [Consultado el 21/01/14] Disponible en: <http://www.bcn.cat/estadistica/castella/dades/guiadt07/index.htm>.

38. Herdman M, Badia X, Berra S. [EuroQol-5D: a simple alternative for measuring health-related quality of life in primary care]. *Aten Primaria*. 2001;28(6):425-30.
39. Group E. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990;16(3):199-208.
40. Kaplan RM, Gandek TG, Sieber WJ, Anderson JP. The Quality of Well-Being Scale: critical similarities and differences with SF-36. *Int J Qual Health Care*. 1998;10(6):509-20.
41. Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW. Multi-attribute health status classification systems. Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics*. 1995;7(6):490-502.
42. Sintonen H. An approach to measuring and valuing health states. *Soc Sci Med Med Econ*. 1981;15(2):55-65.
43. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Med Clin (Barc)*. 1999;112 Suppl 1:79-85.
44. Badia X, Schiaffino A, Alonso J, Herdman M. Using the EuroQol 5-D in the Catalan general population: feasibility and construct validity. *Qual Life Res*. 1998;7(4):311-22.
45. Vitaliano PP, Young HM, Russo J. Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 1991;31(1):67-75.
46. Alvarez L, González AM, Muñoz P. [Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it]. *Gac Sanit*. 2008;22(6):618-9.
47. Gort AM, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. [Short Zarit scale in palliative care]. *Med Clin (Barc)*. 2005;124(17):651-3.
48. Mahoney FI, Barthel D. [Functional evaluation: The Barthel Index]. *Maryland State Medical Journal*. 1965;14:56-61.
49. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzabeitia I. [Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993;28:32-40.
50. Zaera JL, Caballol R. [Aplicaciones prácticas de los test psicoafectivos]. *Guía de Actuación en Atención Primaria (Barc)*. 1998.