

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA



FACULTAD DE ENFERMERÍA DE CANTABRIA

GRADO DE ENFERMERÍA

Curso académico: 2017/2018

Trabajo de Fin de Grado

“LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y EL CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR”

“ALZHEIMER’S DISEASE AND THE TIREDNESS OF THE CAREGIVER’S ROLE”

Autor: Lorena Rasillo Campo

Directora: Dr. Ana Rosa Palanca Cuñado

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
ABREVIATURAS.....	3
1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS	6
2.1 Objetivo General	6
2.2 Objetivos Específicos.....	6
3. MARCO TEÓRICO.....	7
3.1 Trastornos neurológicos.....	7
3.1.1 Trastornos neurocognitivos	7
3.2 Deterioro cognitivo	8
3.3 Demencia.....	9
3.3.1 Epidemiología.....	9
3.3.2 Tipos de demencia	10
3.3.3 Criterios diagnósticos para la Demencia en el DSM-5	11
3.4 Enfermedad del Alzheimer.....	11
3.4.1 Definición Alzheimer y Descubrimiento del Alzheimer.....	11
3.4.2 Neuropatología del Alzheimer	12
3.4.3 Clínica del Alzheimer	12
3.4.4 Factores de Riesgo del Alzheimer	12
3.4.5 Fases del Alzheimer.....	14
3.4.6 Diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer	15
3.5 Definición de cuidador y sus tipos	16
3.5.1 Perfil del cuidador	16
3.6 Sobrecarga del cuidador	21
3.6.1 Definición	21
3.6.2 Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador.....	21
3.6.3 Factores de riesgo de la sobrecarga del cuidador.....	22
3.6.4 Instrumentos para medir la sobrecarga del cuidador	22
3.6.5 Cansancio del rol de cuidador	25
3.6.6 Recursos Socio-sanitarios de apoyo a los cuidadores de enfermos con Alzheimer ..	27
4. METODOLOGÍA.....	30
5. CONCLUSIONES	31

6.	BIBLIOGRAFÍA.....	32
7.	ANEXOS	37
8.	AGRADECIMIENTOS.....	40

RESUMEN

Introducción y objetivos: La enfermedad de Alzheimer se considera el tipo de demencia más frecuente. Esta enfermedad produce una gran repercusión en la vida del enfermo y en la de su familia. El objetivo principal de este trabajo es conocer la Enfermedad de Alzheimer y el impacto negativo que produce la enfermedad en el cuidador informal.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica de la literatura publicada en las siguientes bases de datos: Cuiden, Dialnet, Elsevier y Psycodoc. Se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión: estudios sobre el cuidador principal informal, en lengua española, inglesa o portuguesa, textos completos y con un enfoque tanto cuantitativo como cualitativo.

Resultados y discusión: Los estudios utilizados en este trabajo coinciden en un perfil común del cuidador informal. Mujer, edad entre 51 y 60 años, casada y sin formación sobre los cuidados necesarios al paciente con Alzheimer. Además, la mayoría de los cuidadores presentan un grado moderado o severo de sobrecarga del cuidador.

Conclusiones: Las intervenciones enfermeras serán fundamentales para prevenir y/o reducir la sobrecarga del cuidador. También se considera importante dar a conocer los recursos socio-sanitarios disponibles para ayudar a reducir la carga del cuidador y así evitar que el cuidador se convierta en paciente.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, cuidador, agotamiento psíquico, calidad de vida, atención de enfermería.

ABSTRACT

Introduction and objectives: Alzheimer's disease is considered the most common type of dementia. This disease produces a great impact in the patient with Alzheimer's life and his kin. The main objective of this study is to learn about Alzheimer's and its negative impact on the informal caregiver.

Methodology: A bibliographic review was made from published literature on the following databases: Cuiden, Dialnet, Elsevier and Psycodoc. They were considered as inclusion criteria: Studies about primary informal caregivers, written in Spanish, English or Portuguese, full texts and quantitative and qualitative studies.

Results and discussion: The studies used in this work coincide with a common profile of the informal caregiver. Female, aged between 51 and 60 years, married and without education about caring patients with Alzheimer's disease. Moreover, most caregivers have a moderate or severe degree of burnout.

Conclusions: Nursing interventions will be crucial to prevent and/or reduce the caregiver burden. It is also important to make known the social-health resources available to help reduce the burden of the caregiver to prevent him from becoming a patient.

Keywords: Alzheimer's disease, caregiver, burnout, quality of life, nursing care.

ABREVIATURAS

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

ADEF: Asociación de demencia frontolateral.

AFA: Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

APOE: Apolipoproteína E.

APP: Proteína precursora de amiloide.

DCL: Deterioro cognitivo leve.

DeCS: Descriptores en ciencias de la Salud.

DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición.

EA: Enfermedad de Alzheimer.

GDS: Escala de deterioro global Reisberg.

ICAAS: Instituto Cántabro de Servicios Sociales

MEC Lobo: Mini examen cognoscitivo de Lobo.

MeSH: Medical subject Headings-

MMSE: Minimental State Examination de Folstein.

OME: Observatorio de Metodología Enfermera.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PAE: Proceso de atención de enfermería.

PSEN1: Preselina 1.

PSEN2: Preselina 2.

SAAD: Sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

SCA: Síndrome confusional agudo.

SCPD: Síntomas conductuales y psicológicos en las demencias.

TNC: Trastorno Neurocognitivo.

TN Mayor: Trastorno Neurocognitivo mayor.

TN Menor: Trastorno Neurocognitivo menor.

1. INTRODUCCIÓN

El objetivo de este trabajo es hacer una revisión y un estudio sobre las demencias, la Enfermedad de Alzheimer y los cuidadores de enfermos que padecen estas patologías para después poder plantear una serie de intervenciones enfermeras que eviten y/o mejoren la sobrecarga del cuidador.

La demencia es un trastorno crónico y progresivo que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva sobrepasando el límite de lo que consideramos envejecimiento normal. Las funciones neurocognitivas que más se ven afectadas en la demencia son la memoria, la percepción y la resolución de los problemas. Dentro de las demencias encontramos muchos tipos como la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y la Enfermedad de Alzheimer entre otras (1).

En 2015 la cifra de personas con demencia era de 46,8 millones en todo el mundo, para el año 2030 se espera que la cifra aumente hasta 74,7 millones de personas aproximadamente y el 2050 la cifra llegará a 131,5 millones de personas (2).

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más prevalente, entre un 60 y un 70% de los enfermos con demencia padecen Alzheimer (3), por este motivo hemos escogido realizar nuestro trabajo de fin de grado sobre este tema, ya que tiene un impacto muy grande en la sociedad actual.

El factor de riesgo principal relacionado con la Enfermedad de Alzheimer es la edad, la incidencia de la Enfermedad del Alzheimer aumenta exponencialmente con los años (4) y si tenemos en cuenta que la esperanza de vida en España cada año aumenta más y en el año 2017 estaba en 83.10 años (5), podemos comprender el gran problema que surge en nuestra sociedad con las demencias y en concreto con la Enfermedad de Alzheimer.

El coste de las demencias no solo hay que entenderlo a nivel monetario en la sociedad sino también a nivel familiar, ya que el 80% de los cuidadores de las personas con demencias son cuidadores informales que pertenecen a la familia de primer grado y en los cuales las demencias producen una gran repercusión negativa tanto física, psicológica como social.

Las personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias necesitan alrededor de 70 horas de cuidado semanales (4). Debido a los cambios que tiene que realizar el cuidador en su vida diaria y las repercusiones negativas que acarrea el cuidado de personas con estas patologías, los cuidadores suelen llegar a situaciones de sobrecarga que les afectan tanto física como psicológicamente.

La sobrecarga del cuidador puede dar lugar al cansancio del rol de cuidador que conlleva dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, por este motivo es importante enfocar de manera correcta las intervenciones de enfermería para evitar esta situación (6).

En los tres primeros puntos del marco teórico se describirán, los trastornos neurológicos, el deterioro cognitivo y las demencias.

En segundo lugar, se estudiará la Enfermedad de Alzheimer más exhaustivamente debido a que es la demencia más prevalente. Se empezará con la definición y la historia de la enfermedad, para luego explicar la clínica de la enfermedad, los factores de riesgo, las fases del Alzheimer y por último el diagnóstico de la enfermedad.

En tercer lugar, se hablará de los cuidadores haciendo hincapié en los tipos de cuidadores y exponiendo el perfil común del cuidador informal. Después se estudiará la sobrecarga en el cuidador y sus consecuencias.

En cuarto lugar, se explicaran las intervenciones enfermeras encaminadas a evitar y/o reducir la sobrecarga del cuidador.

Por último, se darán a conocer los recursos sociales para personas con la Enfermedad del Alzheimer y sus cuidadores informales.

El motivo y la justificación de la elección de este tema para la realización de mi trabajo de fin de grado ha sido el gran interés que me ha suscitado siempre el área de la geriatría y más concretamente las demencias y la Enfermedad de Alzheimer. Además considero que unas buenas intervenciones enfermeras pueden ayudar en gran medida a mejorar la calidad de vida tanto del paciente con Enfermedad de Alzheimer como del cuidador.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

- El objetivo principal del trabajo es estudiar y analizar las demencias más en concreto la Enfermedad de Alzheimer y saber cómo afectan al cuidador informal y que podemos hacer los enfermeros para ayudar a los cuidadores.

2.2 Objetivos Específicos

- Estudiar y conocer la evidencia científica sobre los Trastornos neurocognitivos y la Enfermedad de Alzheimer.
- Estudiar a los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y diseñar un perfil común.
- Estudiar las consecuencias de la Enfermedad de Alzheimer para el cuidador.
- Estudiar la sobrecarga del cuidador de personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Plantear las intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga del cuidador del enfermo de Alzheimer.
- Dar a conocer los recursos sociales para personas con la Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores informales.

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Trastornos neurológicos

Según la OMS (7), “Los trastornos neurológicos son enfermedades del sistema nervioso central y periférico, es decir, del cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, las raíces nerviosas, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular, y los músculos”.

- Accidentes cerebrovasculares.
- Enfermedad de Alzheimer.
- Enfermedad del Parkinson.
- Cefalea tensional.
- Migraña.
- Epilepsia.
- Esclerosis múltiple.
- Tumores cerebrales.

Millones de personas en el mundo padecen trastornos neurológicos y uno de los más comunes es la Enfermedad de Alzheimer, por este motivo más adelante haremos un estudio más amplio de esta enfermedad (7).

3.1.1 Trastornos neurocognitivos

Según la definición que ofrece el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (8), el Trastorno Neurocognitivo se define como “Trastorno mental que afecta a las funciones neurocognitivas, esencialmente a la memoria, la resolución de problemas y la percepción”.

Según el DSM 5 dentro de los trastornos neurocognitivos encontramos cuatro subtipos:

- Síndrome Confusional agudo o Delirium: deterioro de la conciencia que se presenta de forma brusca.
- Trastorno neurocognitivo Mayor (TN Mayor): descenso cognitivo insidioso significativo de una o más funciones cognitivas. El paciente será dependiente para las ABVD y/o AIVD.
- Trastorno neurocognitivo Leve (TN Leve): declive cognitivo menor de una o más funciones cognitivas.
- Trastorno no especificado: cuando no se cumplen los criterios para incluirlo en los anteriores grupos.

El síndrome confusional suele estar provocado por intoxicación a sustancias, por abstinencia a sustancias, debido a otra afección médica como por ejemplo la infección urinaria en los ancianos o inducido por medicamentos.

En los Trastornos neurocognitivos leves los déficits cognitivos no son suficientes para impedir la independencia del paciente, este es uno de los criterios más importantes para diferenciar el TN leve del TN Mayor (8).

Para ver más claras las diferencias entre Síndrome confusional agudo y Trastorno neurocognitivo, hemos realizado un cuadro diferencial.

Tabla 1: Cuadro diferencial SCA y TNC

	SCA	TNC
COMIENZO	Agudo	Insidioso
EVOLUCIÓN	Fluctuante	Estable
DURACIÓN	Corta	Prolongado
NIVEL DE CONCIENCIA	Disminuido	Normal
CICLO VIGILIA-SUEÑO	Alterado	Normal al Inicio
DESORIENTACIÓN	Muy intensa y precoz	No precoz
ATENCIÓN	Alterada	Normal
AMNESIA	Lacunar, reciente	Retrógrada, largo plazo, remota
ALUCINACIONES	Frecuentes, visuales	Raras
SINTOMAS VEGETATIVOS	Frecuentes	No
AFECTO	Temor, ansiedad, irritabilidad	Lábil
PSICOMOTRICIDAD	Hiperactividad, Hipoactividad	Menos alterada en fases iniciales

Fuente: Elaboración propia a partir del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (8).

3.2 Deterioro cognitivo

Como dice Petersen (9), “El deterioro cognitivo leve describe la alteración en uno o más dominios de la cognición superior/es a lo esperado en una persona de la misma edad y nivel educativo, pero que no es de suficiente intensidad como para establecer el diagnóstico de demencia”.

Es importante recalcar que no todos los pacientes que padezcan deterioro cognitivo leve al transcurrir el tiempo presentaran demencia, pero tienen un riesgo más alto.

Dentro del DCL, Petersen describió tres tipos:

- DCL amnésico, en el que el paciente que lo presenta solo tiene afectada la memoria.
- DCL con déficits cognitivos múltiples, en este subtipo se encuentran afectados la memoria y mínimo otro dominio cognitivo como puede ser el lenguaje o las funciones ejecutivas.
- DCL no-amnésico multi-dominio, en este caso la memoria está conservada pero hay otros dominios cognitivos afectados.

El más frecuente dentro del deterioro cognitivo leve es el DCL amnésico (10).

3.3 Demencia

Las demencias también se conocen como TN mayores y según la OMS (11), “En el mundo entero hay unos 50 millones de personas que padecen demencia”.

La demencia se caracteriza por el deterioro de la capacidad cognitiva, sobre todo se ven afectas funciones neurocognitivas como la memoria, la percepción y la resolución de problemas (11).

Aparte del deterioro de las funciones cognitivas también tenemos en las demencias síntomas conductuales y psicológicos (SCPD). Es muy importante para la mejoría de la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer tratarlos a tiempo, ya que pueden ser más perjudiciales que el deterioro de la capacidad cognitiva (12).

Los SCPD pueden clasificarse en tres tipos:

- Trastornos del estado de ánimo como labilidad afectiva y depresión.
- Agitación
- Psicosis

3.3.1 Epidemiología

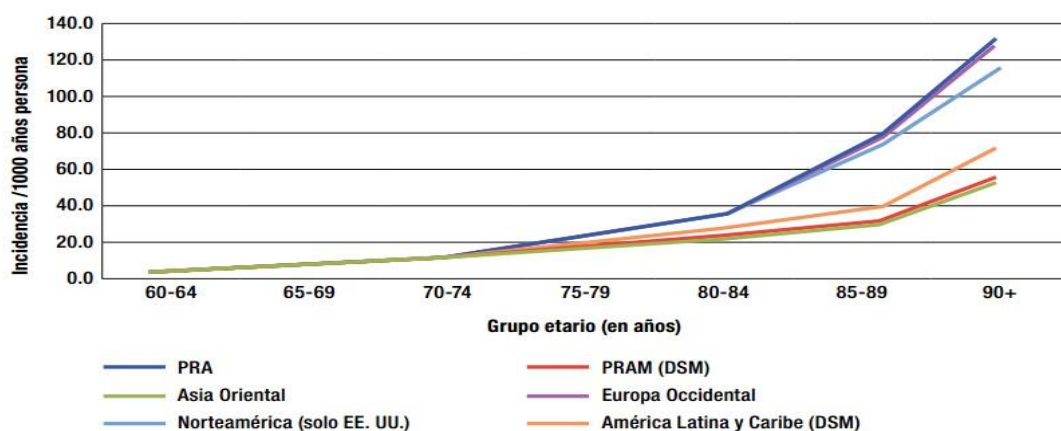
La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud (13). Es importante también conocer las definiciones de incidencia y prevalencia. Incidencia es el número de nuevos “casos” en un periodo de tiempo (14). Prevalencia es la porción de individuos de una población que presentan la enfermedad en un momento o periodo de tiempo concreto (15).

Las estimaciones de la prevalencia de la demencia en personas de más de 60 años en el 2015 en Europa oscilan en un 5,9%. En el mundo en un 5,2% (2).

Sí hablamos de incidencia se estiman 9,9 millones de casos nuevos de demencia cada año o lo que es lo mismo un caso nuevo cada 3.2 segundos (2).

Figura 1: Gráfico Incidencia

Cálculo de la incidencia anual de la demencia según la edad, extraído a partir de modelos de efectos aleatorios de Poisson, para regiones mundiales para los que pudo realizarse una síntesis metaanalítica.



Fuente: Informe mundial sobre el Alzheimer 2015 (2).

Como se muestre en el gráfico la incidencia se duplica cada 6,2 años. Podemos observar como 3,9 de cada 1000 personas enferman de Alzheimer en el rango de edad de entre 60-64 años y en cambio la cifra sube hasta 104,8 de cada 1000 personas en el rango de edad de más de 90 años. En Europa el número más alto de casos nuevos se encuentra en el rango de edad de entre 80 y 89 años (2).

En cuanto a la demencia, tanto la incidencia como la prevalencia aumentan de forma exponencial con los años.

3.3.2 Tipos de demencia

Los trastornos neurológicos o demencias se pueden clasificar en (8):

1. Trastornos neurocognitivos primarios o neurodegenerativos:
 - Enfermedad del Alzheimer
 - Enfermedad de Cuerpos de Lewy, es la tercera causa de demencia. Se caracteriza clínicamente por la asociación de deterioro cognitivo, demencia fluctuante, Parkinson y síntomas psicóticos. Neuropatológicamente por la presencia de cuerpos y neuritas de Lewy en la corteza cerebral y y habitualmente en núcleos subcorticales.
 - TNC frontotemporal, según ADEF (16), “es un proceso de la enfermedad que tiene como consecuencia el daño progresivo de los lóbulos temporales y / o frontales del cerebro”.
2. Trastornos neurocognitivos secundarios, en los cuales la afectación primaria no es neurodegenerativa:
 - TNC por enfermedad vascular es la segunda causa de demencia después de la Enfermedad de Alzheimer. Sus factores etiológicos son Hipertensión arterial, Diabetes Mellitus, obesidad y arritmias. Secundaria a lesiones vasculares.
 - TNC por traumatismo cerebral.
 - TNC por consumo de drogas.
 - TNC por déficits vitamínicos.
 - TNC por infección por VIH.

Dentro de las demencias o de los trastornos cognitivos también podemos hacer otra clasificación entre TNC reversibles o irreversibles.

Tabla 2: Clasificación TCN en reversibles e irreversibles

REVERSIBLES	IRREVERSIBLES
TNC provocada por Traumatismo Cráneo Encefálico	Alzheimer
TNC por déficits vitamínicos	TNC por cuerpos de Lewy
TNC inducido por sustancias	TNC frontotemporal
	TNC vasculares
	TNC por VIH

Fuente: Elaboración propia a partir de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (12).

3.3.3 Criterios diagnósticos para la Demencia en el DSM-5

Tabla 3: Criterios diagnósticos de Demencia propuestos en el DSM-5

Criterios diagnósticos propuestos en el DSM-5 para el concepto de Demencia	
A. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en: 1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y 2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.	
B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).	
C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.	
D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).	

Fuente: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) (8).

3.4 Enfermedad del Alzheimer

3.4.1 Definición Alzheimer y Descubrimiento del Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente, abarcando entre un 60 y 70% de los casos (3).

La enfermedad de Alzheimer se encuentra dentro de las demencias irreversibles y tiene un curso progresivo. Se caracteriza clínicamente por un deterioro cognitivo que suele conllevar en fases posteriores la incapacidad a la hora de realizar las ABVD y las AIVD.

La enfermedad de Alzheimer fue descubierta por el Dr. Alois Alzheimer. El Doctor en 1901 estudió el primer caso de lo que en la actualidad llamamos Enfermedad de Alzheimer. Estudió desde 1901 hasta la muerte de la paciente en 1906 tanto el curso clínico como el estudio histológico del cerebro de la paciente. En relación al curso clínico en sus escritos aparece que la paciente presentaba pérdida de memoria, desorientación, psicosis y dificultad para mantener su independencia. En el estudio histológico del cerebro descubrió placas amiloides y ovillos neurofibrilares. Tras la muerte de la paciente, el 4 de noviembre de 1906 el Dr. Alzheimer presentó sus estudios en el en la XXXVII Conferencia de Psiquiatría del Sudoeste Alemán en Tübingen (17).

3.4.2 Neuropatología del Alzheimer

Desde el punto de vista de la anatomía patológica en el cerebro con Enfermedad de Alzheimer se produce una lesión en la neurona cerebral y posteriormente se produce la destrucción de las neuronas del cerebro. Todo esto tiene lugar tras la aparición de depósitos extracelulares compuestos por proteína β -amiloide, y acumulaciones intracelulares de proteína τ .

Los depósitos insolubles extracelulares constituyen lo que se conoce como placas neuríticas y los depósitos intracelulares forman las marañas de neurofibrillas (18).

Los dos tipos de lesiones se pueden encontrar en cerebros de pacientes sin la Enfermedad de Alzheimer, lo que marca el diagnóstico es la cantidad y la densidad de las lesiones.

Según dice el Instituto Nacional del Envejecimiento (19), "A pesar de que no sabemos qué inicia el proceso de la enfermedad de Alzheimer, sabemos que el daño al cerebro empieza de 10 a 20 años antes de que algún problema sea evidente".

3.4.3 Clínica del Alzheimer

En la EA encontramos síntomas cognitivos y síntomas conductuales y psicológicos (8).

Dentro de los síntomas cognitivos encontramos:

- Pérdida de memoria, comenzando a verse afectada la memoria a largo plazo reciente para después verse afectada hasta la memoria a largo plazo remota.
- Desorientación temporoespacial.
- Afasia: Trastornos en el lenguaje producidos por daños en el cerebro.
- Apraxia: Como dice Liepmann (20), "es un trastorno en la producción de movimientos aprendidos (o elaborados) que no es el resultado de debilidad, parálisis, incoordinación, o pérdida sensorial".
- Agnosia: Según Ardila (21), "La incapacidad para reconocer un estímulo a pesar de existir una adecuada sensación del mismo".

En cuanto a la sintomatología psiquiátrica y del comportamiento asociada encontramos:

- Trastornos del estado de ánimo tales como la depresión, la ansiedad, trastornos del sueño.
- Cambios de personalidad.
- Psicosis donde podemos encontrarnos con alucinaciones y delirios.

Trastornos funcionales o motores, en la última fase de la Enfermedad del Alzheimer suelen llegar a la inmovilidad.

Dependiendo de las alteraciones cognitivas y de la sintomatología psiquiátrica y del comportamiento que presente el paciente, este estará más o menos incapacitado para realizar las actividades básicas de la vida diaria y por lo tanto dependerá de esto su grado de dependencia.

3.4.4 Factores de Riesgo del Alzheimer

La edad es el factor de riesgo más importante actualmente. Es un factor de Riesgo no modificable. La incidencia y la prevalencia del Alzheimer aumentan con la edad (2).

En cuanto al sexo, según el Instituto Nacional de Estadística la esperanza de vida de las Mujeres en España en 2017 ha sido de 85,738302 años, en cambio la de los hombres ha sido

80,393774. Este es el motivo de que la Enfermedad de Alzheimer prevalezca más en las mujeres (5).

Otro de los factores de riesgo es el factor hereditario, las personas con familiares de primer grado que padecen o han padecido la Enfermedad de Alzheimer, tienen el un riesgo más alto de padecerla en un futuro (22).

Podemos hacer una división de la Enfermedad de Alzheimer en dos subtipos, EA de aparición tardía y EA de aparición temprana.

La EA de aparición tardía suele ser la más frecuente y aparece normalmente en la edad geriátrica (mayores de 65 años). Y el gen que suele estar asociado a este subtipo de EA tiene el nombre de Apolipoproteína E (APOE).

Este gen a su vez tiene tres formas:

- APOE e3 es la forma más frecuente, se cree que no afecta al riesgo de sufrir la EA.
- APOE e2 es la forma menos frecuente, reduce el riesgo de sufrir la EA.
- APOE e4 es una forma algo más frecuente que el APOE e2. Incrementa el riesgo de padecer EA.

Cada persona tenemos dos copias del gen APOE. Si tienes un gen APOE e4 el riesgo de padecer Alzheimer es mayor y si tienes las dos formas del gen APOE e4 el riesgo es todavía mayor. Pero aun así no todas las personas que tengan la forma APOE e4 padecerán EA en un futuro.

Con los años la investigación de Alzheimer avanza y se van descubriendo nuevos genes que pueden estar relacionados con la Enfermedad del Alzheimer, tales como: ABCA7, CLU, CR1, PICALM, PLD3, TREM2 y SORL1. Estos genes junto con el gen APOE forman parte de los factores de riesgo de la EA, pero no los podemos incluir dentro de las causas directas (22).

El segundo tipo de Enfermedad de Alzheimer es la de aparición temprana, alrededor del 1% de las personas que padecen Alzheimer tienen este tipo. Los síntomas suelen empezar mucho antes, entre los 30 y 60 años. Se han encontrado tres genes que si los heredas de tus padres es muy probable que antes de la edad geriátrica padezcas la EA, estos genes son:

- Proteína precursora de amiloide (APP)
- Presenilina 1 (PSEN1)
- Presenilina 2 (PSEN2)

Estos genes están relacionados con la producción del péptido beta amiloide que se acumula y llega a formar las placas de amiloide y los ovillos neurofibrilares que como hemos mostrado en puntos anteriores están muy relacionadas con la EA (22).

Otro de los factores de riesgo que ha sido considerado es la baja educación del paciente, pero este tema ha tenido mucha controversia y no hay un consenso claro (23).

Los accidentes cerebrovasculares aumentan el riesgo de padecer Alzheimer, ya que pueden producir daño en las partes del cerebro importantes para la memoria.

La diabetes Mellitus tipo 2 se considera un factor de riesgo para las demencias sobretodo la Demencia vascular, ya que en sí misma, la Diabetes es un factor de riesgo vascular y suele provocar lesiones vasculares (24).

Por otro lado el tabaco y la Hipertensión Arterial también son factores de riesgo ya que aumentan el riesgo cardiovascular.

3.4.5 Fases del Alzheimer

En relación a las fases del Alzheimer, hay diversas formas de clasificación, una de las más utilizadas por su facilidad, es la clasificación en tres fases de la Enfermedad, pero en estos momentos está algo obsoleta y se utiliza menos:

- Alzheimer leve
- Alzheimer moderado
- Alzheimer severo

En segundo lugar, un instrumento de mucha utilidad en la Enfermedad de Alzheimer para saber la fase de evolución en la que se encuentra el paciente, es la Escala de deterioro global de Reisberg (GDS), la escala tiene siete niveles, desde el GDS 1 al GSD 7 (25).

De manera orientativa relacionamos los diferentes GDS con la puntuación del Mini Examen Cognitivo de Lobo (MEC lobo), este test será explicado más adelante en el punto 3.4.6.

Tabla 4: Escala de deterioro global de Reisberg

GDS 1	Ausencia de alteración Cognitiva	MEC lobo entre 30-35 puntos Ausencia de quejas subjetivas.
GDS 2	Disminución cognitiva muy leve	MEC lobo entre 25-30 puntos Quejas subjetivas de memoria.
GDS 3	Deterioro cognitivo leve	MEC lobo entre 20-27 puntos Primeros defectos claros como pueden ser desorientación en lugares no familiares, dificultad para recordar nombres o palabras, disminución de la retención.
GDS 4	Deterioro cognitivo moderado	MEC lobo entre 13-23 puntos Olvida hechos cotidianos, incapacidad para realizar actividades complejas, no hay desorientación en tiempo ni en persona.
GDS 5	Deterioro cognitivo moderado-grave	MEC lobo entre 10-19 puntos Desorientación en tiempo y lugar. Olvida datos importantes. Tendencia a la depresión.
GDS 6	Deterioro cognitivo grave	MEC lobo entre 0-12 puntos No reconoce entorno, año ni estación. Desconoce los acontecimientos recientes. Requiere ayuda para llevar a cabo las ABVD.
GDS 7	Deterioro cognitivo muy grave	MEC lobo 0 puntos Pierde el lenguaje. Pierde las capacidades funcionales, dependiente para las ABVD

Fuente: Elaboración propia a partir de la Circunvalación del Hipocampo (25).

Actualmente con los nuevos conocimientos que tenemos sobre la Enfermedad de Alzheimer, se ha realizado una clasificación en 5 fases (26):

- Fase preclínica de la Enfermedad de Alzheimer: No hay síntomas de la Enfermedad. El cerebro está empezando a acumular anormalmente proteína beta-amiloide y proteína tau. Es muy probable que pasen varios años antes de que el paciente empiece con los síntomas característicos.
- Fase de deterioro cognitivo leve debido a la Enfermedad de Alzheimer: Empiezan los primeros síntomas pero de manera muy leve por lo que se confunden con los síntomas normales del envejecimiento. No hay afectación de la vida del paciente.
- Demencia leve debido a la Enfermedad de Alzheimer: En esta fase se suele diagnosticar la enfermedad. Encontramos olvidos de hechos recientes, desorientación espacial en lugares que no son familiares y dificultad para almacenar nueva información.
- Demencia moderada debido a la Enfermedad de Alzheimer: Dependen de otras personas para llevar a cabo algunas ABVD. Desorientación espacial y temporal. Tendencia a la depresión.
- Demencia severa debido a la Enfermedad de Alzheimer: Pérdida de la capacidad de expresarse. Dependientes para las ABVD. El enfermo no se reconoce a sí mismo en el espejo.

3.4.6 Diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer

El diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer y del resto de las demencias es difícil de hacer y para que sea preciso y correcto es necesario incluir cuatro partes (27):

- A. Historia clínica
- B. Exploración física y examen neurológico, en este punto se suelen utilizar test neuropsicológicos como el MINI Examen Cognitivo de Lobo (ANEXO 1). Como prueba de cribado se utiliza el Test de Pfeiffer (ANEXO 2) que evalúa el deterioro cognitivo en la población anciana a través de 10 ítems. Este test no detecta deterioros cognitivos leves.
- C. Estudios diagnósticos de laboratorio: Bioquímica sanguínea, nivel de vitamina B12, nivel de vitamina D, perfil del tiroides.
- D. Estudios de imagen como la Resonancia magnética.

MEC lobo es una adaptación en nuestro país del MMSE. Su puntuación máxima es de 35 puntos. Para la población en general es considerado deterioro cognitivo si obtienen una puntuación menor de 28 y para los pacientes mayores de 5 años, se considera deterioro cognitivo puntuaciones inferiores a 2 puntos.

Tabla 5: Resultados MEC Lobo

Resultados Mini examen cognitivo de Lobo (MEC Lobo)
Normal entre 35-24 puntos
Deterioro leve entre 20 y 23 puntos
Deterioro Moderado entre 15 y 19 puntos
Deterioro grave menor o igual a 14 puntos

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos del OME (28).

Tabla 6: Resultados test de Pfeiffer

Resultados test de Pfeiffer
Normal entre 0 y 21 errores
Deterioro leve entre 3 y 4 errores
Deterioro moderado entre 5 y 7 errores
Deterioro graves más de 8 errores

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos del OME (29).

3.5 Definición de cuidador y sus tipos

Como dice Reyes (30), el cuidador es “Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

Sí buscamos otra definición con más matices, Bergero define al cuidador como (31) “un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias”.

Una vez clara la definición de cuidador es importante aclarar que hay dos grupos principales de cuidadores: los cuidadores informales y los cuidadores formales.

Los cuidadores informales son personas que dedican parte de sus actividades diarias al cuidado de personas enfermas, en el caso de los cuidadores que conciernen a este trabajo, se dedican al cuidado de personas con Enfermedad del Alzheimer u otras demencias. Los cuidadores informales se encargan de ayudar a las personas enfermas a llevar a cabo la realización de las ABVD y/o las AIVD. En la mayoría de los casos los cuidadores se encargan de ofrecer cuidados a familiares de primer grado, tales como padres, hijos, hermanos y cónyuges. El rol de cuidador informal no suele ser deseado y acarrea un gran cambio en la vida de los cuidadores como expondremos más adelante. Además no suelen tener compensación económica y los cuidadores no tienen formación especializada. Dentro del grupo de los cuidadores informales podemos hacer una subdivisión entre cuidador principal y cuidadores secundarios. El cuidador principal asume toda la carga del cuidado y los cuidadores secundarios ayudan al cuidador principal pero no tienen tanta responsabilidad (32).

El segundo grupo, el de los cuidadores formales, este tipo de cuidadores no suelen ser miembros de la familia, cobran una remuneración por el trabajo realizado. Dentro de este grupo encontramos cuidadores con formación especializada y cuidadores sin ningún tipo de formación.

3.5.1 Perfil del cuidador

En este punto queremos exponer los resultados obtenidos en relación al perfil del cuidador en tres artículos de investigación realizados en lugares y años diferentes para observar las diferencias y las similitudes entre los perfiles del cuidador y poder hacer un consenso de las características sociodemográficas del cuidador.

El primer artículo (33) tiene por título “Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales”. Es un estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo. Utilizaron una muestra de 118 cuidadores de entre ellos, 62 eran

cuidadores formales y 53 informales. Realizaron el estudio en Bucaramanga (Colombia) en 2011.

En el estudio también realizaban un análisis de los datos sociodemográficos de los cuidadores formales, pero no le hemos incluido en el trabajo ya que el resto de los estudios elegidos se basaban en cuidadores informales.

Tabla 7: Variables sociodemográficas de los cuidadores formales

Género	Masculino	18.9
	Femenino	81.1
Edad	Menos de 40	22.6
	41-60	50.9
	61-70	18.9
Estado civil	Soltero/a	22.6
	Casado/a	50.9
Parentesco	Hijo/a	60.4
	Cónyuge	13.2
	Sobrino/a	9.4
	Otro familiar	15.1
Escolaridad	Primarios	24.5
	Secundarios	41.5
	Universitarios	20.8
Ocupación actual	Activo/a	24.5
	Jubilado/a	15.1
	Ama/o de casa	52.8
Ingresos	Menos del salario mínimo	20.8
	Salario mínimo	37.7
	Más del salario mínimo	41.5
Edad del paciente	61-70	18.9
	71 o más	75.5
Tiempo de cuidado	3 a 6 meses	7.5
	7 meses a 1 año	18.9

	Más de 1 año	73.6
Capacitación para el cuidado	Sí	22.6
	No	77.4
Conocimiento de la red de apoyo	Sí	7.5
	No	92.5
Motivación	Cariño	37.7
	Obligación	7.5
	Cariño y Obligación	54.7

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el artículo: “Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e Informales”(33).

Nota: Datos numéricos que reflejan porcentajes de distribución de las variables.

En el segundo artículo de investigación titulado “Alzheimer y familia. Una figura en la sombra ¿Cómo son los que cuidan?” realizaron un cuestionario diseñado para recopilar información sobre los cuidadores de pacientes con Alzheimer y poder establecer un perfil de estos. Utilizaron una muestra de 127 personas, estos son familiares de personas con Alzheimer que van todos los días a un centro de día en Huelva (34).

Tabla 8: Variables sociodemográficas de los cuidadores formales

Género	Masculino	27.5
	Femenino	71.6
	Perdidos	0.8
Edad del cuidador	De 28 a 40 años	7.1
	De 41 a 60 años	46.3
	De 61 a 85 años	46.9
	Perdidos	0.8
Estado civil	Soltero/a	8.7
	Casado/a	79.5
	Separado/a	5.5
	Viudo/a	4.7
	Pareja de hecho	0.8
	Perdidos	0.8

Años como cuidador	Menos de 1 año	7.8
	Entre 1 y 5 años	32.3
	Entre 5 y más de 8 años	59
	Perdidos	0.8
Grado de parentesco	Cónyuge	40.1
	Hijo/a	50.3
	Sobrino/a	2.4
	Nieto/a	0.8
	Otros	5.5
	Perdidos	0.8
Comparten domicilio	Si	80.3
	No	19.7
Motivación	Reciprocidad	27.6
	Cariño	34.5
	Obligación	17.25
	Culpa	0.01
	Altruismo	18.10
	Gratitud	0.02
Estado de Salud del cuidador	Muy buena	4.7
	Buena	29.9
	Normal	28.3
	Mala	29.1
	Muy mala	6.3
	No contesta	1.6

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el artículo de investigación: "Alzheimer y Familia. Una figura en la sombra ¿Cómo son los que cuidan?" (34).

Nota: Datos numéricos que reflejan porcentajes de distribución de las variables.

El tercer artículo (35) utilizado es un estudio longitudinal titulado "Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease". Utilizaron una muestra de 97 cuidadores principales. El estudio se realizó en Málaga (España) en 2013.

Tabla 9: Variables sociodemográficas de los cuidadores formales

Género	Masculino	18.6
	Femenino	81.4
Edad del cuidador	Edad media 56.05 años	
Estado civil	Con pareja	80.2
	Viudo	3.1
	Soltero	10.4
	Separado	6.3
Nivel educativo	Analfabeto	1
	Primarios incompletos	15.5
	Primarios	44.3
	Secundarios	29.9
	Universitarios	9.3
Ocupación actual	Activo	34
	Ama/o de casa	23.7
	En paro	15.5
	Jubilado	26.8
Grado de parentesco	Hijo/a	61.9
	Cónyuge	27.8
	Nuera/yerno	4.1
	Sobrino/a	3.1
	Nieto/nieta	1
	Otros	2.1

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el artículo de investigación: "Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease"(35).

Nota: Datos numéricos que reflejan porcentajes de distribución de las variables.

Tras realizar la comparación de las variables sociodemográficas de los cuidadores en los tres artículos, podemos afirmar que aun habiendo alguna pequeña diferencia como la motivación del cuidador, el resultado del resto de las variables es tan parecido que nos permite elaborar un perfil común del cuidador del enfermo con EA: Mujer, edad comprendida entre 51 y 60 años, casada, con estudios primarios y con ocupación de ama de casa. En su mayoría son hijas

que cuidan a sus padres con Alzheimer o a su cónyuge con Alzheimer. El motivo por el que se convierten en cuidadoras es el cariño hacia el enfermo y el sentimiento de obligación.

3.6 Sobrecarga del cuidador

3.6.1 Definición

Zarit definió la carga del cuidador informal como (36) “el conjunto de problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales y económicos que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados”.

Roig, Abengózar y Serra dan una definición similar de la sobrecarga del cuidador (37), “el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo”.

Para entender mejor la sobrecarga del cuidador es importante hacer hincapié en los dos tipos de cargas de trabajo del cuidador: cargas objetivas y cargas subjetivas. Las cargas objetivas son el tiempo invertido en el cuidado del enfermo tanto a nivel físico como psíquico y social. Las cargas subjetivas son los sentimientos y la percepción negativa que tienen el cuidador sobre su rol (37).

Esta sobrecarga del cuidador conlleva riesgo de claudicación familiar y de que el cuidador se convierta en paciente.

3.6.2 Consecuencias de la sobrecarga en el cuidador

Una vez que el cuidador asume su rol, su vida se ve afectada a todos los niveles, ya que el cuidador deja de lado sus necesidades para cuidar de la persona con EA. Esto acarrea unas consecuencias en el cuidador (38).

En primer lugar, problemas físicos tales como dolores de cabeza, dolores musculares y óseos, falta de apetito, problemas digestivos, vértigos, palpitaciones, mareos y empeoramiento del estado de salud en general. También encontramos cambios en el patrón del sueño, suelen presentar problemas para conciliar el sueño (39).

En segundo lugar, problemas psicológicos tales como irritabilidad, cambios del estado de ánimo, ansiedad, sentimientos de frustración y culpa, problemas de memoria y síntomas depresivos.

En tercer lugar, problemas en el ámbito social, suelen sufrir aislamiento y ausencia de vida social debido a las horas que tienen que emplear en el cuidado del enfermo con EA que no les deja tiempo para actividades de ocio.

Por último, problemas económicos por el aumento de los gastos que supone cuidar a un enfermo de Alzheimer y/o por tener que dejar el trabajo para ocuparse del cuidado de su familiar.

En 2004 se hizo un estudio transversal multicéntrico mediante encuesta con una muestra de 268 cuidadores principales informales que pertenecían a alguna asociación de Alzheimer en España. El objetivo del estudio era medir la calidad de vida relacionada con salud, el tiempo de dedicación a los cuidados y la carga percibida por los cuidadores. Por lo que también evaluaron los problemas físicos y psicológicos principales que aparecen con la sobrecarga del cuidador y el porcentaje de aparición en la muestra. Los resultados fueron los siguientes (40):

Tabla 10: Problemas físicos y psicológicos relacionados con la sobrecarga del cuidador

Presencia de algún problema físico	84%
Alteración del sueño	68.7%
Dolor de espalda/columna	60.4%
Cefalea	52.2%
Ahogos	27.2%
Fractura ósea/esguince	14.2%
Presencia de algún problema psicológico	94.4%
Fatiga o cansancio	77.6%
Estrés	68.7%
Sensación de culpa	67.2%
Ansiedad	64.6%
Irritabilidad	60.1%
Depresión	56.3%
Sensación de estar más agresivo	36.9%

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el artículo “Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer” (40).

3.6.3 Factores de riesgo de la sobrecarga del cuidador

En cuanto a los factores de riesgo, nos encontramos con ciertas situaciones y conductas del cuidador que hacen que aumenten las probabilidades de sufrir sobrecarga (41):

- Problemas de salud anteriores al cuidado de su familiar.
- Historial de problemas mentales tales como depresión y trastornos de personalidad.
- Vivir solo con el enfermo sin tener cónyuge, pareja o amigos íntimos. Este es uno de los factores de riesgo más importante a tener en cuenta, ya que la soledad y el aislamiento pueden hacer que aumente el estrés y el agotamiento.
- No trabajar y no realizar ninguna actividad a parte de cuidar a su familiar.
- Nivel económico bajo.
- Ausencia de formación sobre la enfermedad y los cuidados requeridos por parte del enfermo.
- Ausencia de apoyos, en muchos de los casos los cuidadores no tienen una red de apoyos a la que acudir por lo que el nivel de estrés es muy elevado. Es importante tener buena comunicación con el equipo de Atención primaria, ya que son los que más pueden orientar y ayudar al cuidador.

3.6.4 Instrumentos para medir la sobrecarga del cuidador

Es de gran importancia medir la sobrecarga del cuidador para evitar la claudicación del cuidador y que este se convierta al final en paciente. Además, una vez que hayamos identificado si hay o no sobrecarga y el riesgo que tiene de padecerla podemos planificar intervenciones enfermeras.

El primer instrumento que se conoce para medir la sobrecarga del cuidador fue desarrollado por Zarit (ANEXO 3) y se conoce como Caregiver Burden Interview o Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit.

Otro instrumento es la denominada The Screen for Caregiver Burden (SCB) la cual tiene una versión española para la población de México. Es muy similar a la Escala Zarit y se desarrolló poco después de esta (42).

Años más tarde se han desarrollado otros instrumentos más complejos y que han sido sometidos a un mayor rigor psicométrico (42).

En la actualidad se utiliza mucho la escala denominada "Caregiver Burden Inventory". Esta escala establece un modelo multidimensional. Las dimensiones que explora son: las restricciones del tiempo del cuidador, los sentimientos de "estar fuera" respecto a sus pares, bienestar psicológico, carga social y carga emocional (43).

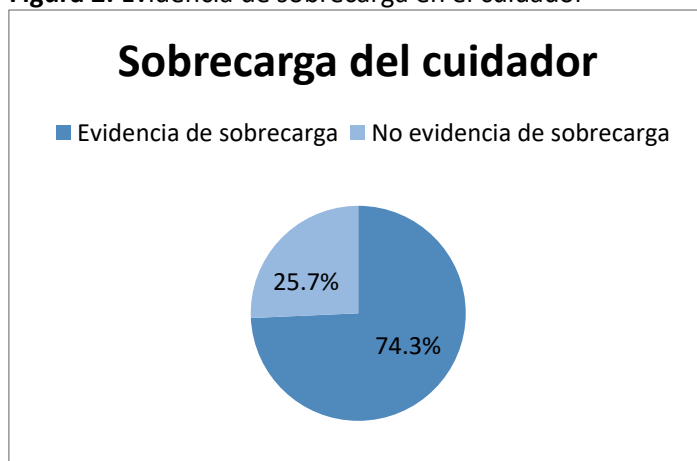
El cuestionario de Zarit consta de 22 ítems y en cada ítem el cuidador debe indicar la frecuencia que siente lo que se describe en ellos. Hay dos maneras de puntuar los ítems, por un lado con una escala del 1 al 5 y en segundo lugar con una escala del 0 al 4, las dos escalas van desde nunca a casi siempre. Con la escala del 0 al 4 la puntuación máxima es 88 puntos y con la escala del 1 al 5 la puntuación máxima es 110 puntos (44).

Aunque no hay establecido ningún punto de corte para la sobrecarga es habitual considerar que con una puntuación de ≤ 46 «no hay sobrecarga», con 47-55 hay «sobrecarga leve» y ≥ 56 implica una «sobrecarga intensa» (44).

En tres estudios que investigaban al cuidador principal informal se utilizó la escala de sobrecarga de Zarit para evaluar la sobrecarga que provoca el cuidado al paciente con Alzheimer. En los tres estudios, los cuidadores experimentaban niveles de sobrecarga relacionados con el cuidado. Y la sobrecarga evidenciada era de moderada a severa en su mayoría.

El primer estudio se llevó a cabo en Cuba en el año 2010. La muestra estaba constituida por 35 cuidadores de pacientes con Alzheimer en fases leve y moderada. Tras la realización de la Escala Zarit por parte de los cuidadores se obtuvieron los siguientes resultados (45):

Figura 2: Evidencia de sobrecarga en el cuidador

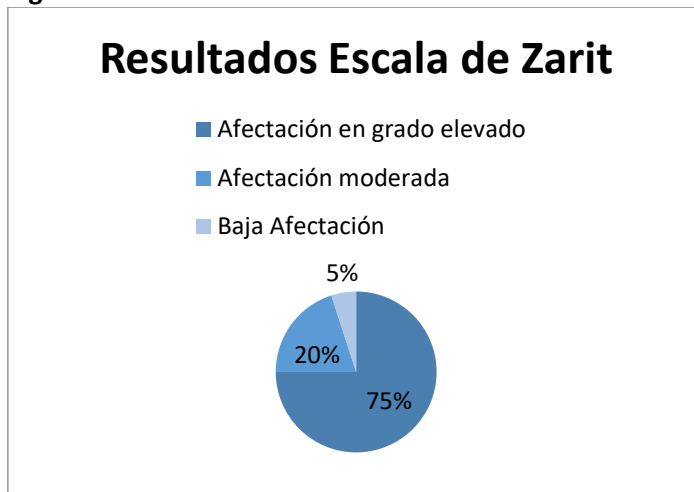


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el estudio "Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal" (45).

El segundo estudio se llevó a cabo en Almería (España), fue un estudio observacional, descriptivo y transversal que se realizó en 2016. La muestra la formaban 30 cuidadores que asistían a la consulta de enfermería en Atención primaria. Igual que en el estudio anterior a los

cuidadores se les paso la Escala Zarit y todos los cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga (46).

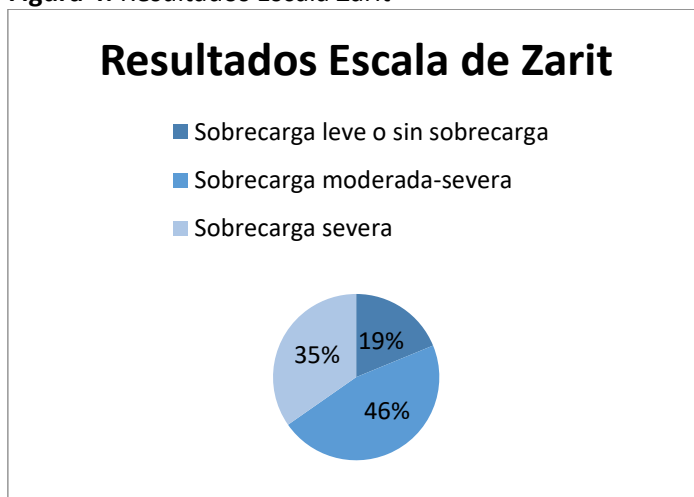
Figura 3: Resultados Escala Zarit



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el estudio “Atención desde la consulta de enfermería: Sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer” (46).

Por último, el tercer estudio se llevó a cabo en 2004 y la muestra estaba formada por 268 cuidadores informales que pertenecían a alguna asociación de Alzheimer en España. En este estudio también se evidenció que un gran porcentaje de los cuidadores sufrían sobrecarga moderada y sobrecarga severa (40).

Figura 4: Resultados Escala Zarit



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en el estudio “Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer” (40).

3.6.5 Cansancio del rol de cuidador

La función principal de la enfermería es ofrecer cuidados de calidad a los pacientes, para que los cuidados sean eficaces es importante llevar a cabo el proceso de atención de enfermería (PAE), este es un método sistemático y organizado para ofrecer cuidados de enfermería (47).

El PAE se divide en 5 etapas (48):

1. Valoración
2. Diagnóstico
3. Planificación
4. Ejecución
5. Evaluación

El PAE nos permite crear planes de cuidados estandarizados, estos se definen como: “el resultado de un trabajo realizado por grupos de enfermeras/os con experiencia en la práctica clínica de los procesos a cuidar y con conocimientos del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) como método ordenado y sistemático de resolución de problemas a una situación en la que interviene enfermería, para posteriormente adaptarlos a un paciente en particular (individualización)” (47).

Para la realización de estos planes de cuidados utilizamos la taxonomía NANDA para los diagnósticos enfermeros, la taxonomía NOC para los criterios de resultado y la taxonomía NIC para las intervenciones enfermeras.

Como hemos comprobado uno de los problemas que acarrea la enfermedad de Alzheimer es la sobrecarga en el cuidador informal, esta conlleva problemas físicos y psíquicos importantes en el cuidador. Por eso uno de los diagnósticos que más comúnmente encontramos en los planes de cuidados de los pacientes con EA es el “Cansancio del rol de cuidador”.

Son muy importantes las intervenciones enfermeras para evitar y/o reducir la sobrecarga del cuidador informal. Por esta razón vamos a desarrollar de manera hipotética el diagnóstico de “Cansancio del rol de cuidador” con sus criterios de resultado y sus intervenciones. Este diagnóstico estaría dentro de un plan de cuidados estandarizado y habría que adaptarle para poder utilizarle con un paciente concreto.

Diagnóstico: Cansancio del rol de cuidador (00061) (6).

Definición: Dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas.

Características definitorias:

- Aprensión sobre el bienestar del receptor de los cuidados si el cuidador es incapaz de proporcionar el cuidado.
- Aprensión sobre la salud futura del receptor de los cuidados.
- Cambio disfuncional en las actividades del cuidador.
- Dificultad para realizar las tareas requeridas.
- Preocupación por las rutinas del cuidado.
- Cambios en el patrón de sueño .
- Depresión.
- Inestabilidad emocional.
- Tiempo insuficiente para satisfacer las necesidades personales.
- Malestar gastrointestinal.
- Aislamiento social.

- Cambios en las actividades de ocio.
- Productividad laboral baja.
- Conflicto familiar.
- Preocupación por los miembros de la familia.
- Aflicción a causa de los cambios en la relación con el receptor de los cuidados.
- Dificultad para vigilar al receptor de los cuidados.

Factores relacionados:

- Actividades de cuidados excesivas.
- Complejidad de las actividades de cuidados.
- Duración del cuidado.
- Responsabilidades de cuidados durante las 24 horas.
- Afecciones físicas.
- Enfermedad psiquiátrica.
- Apoyo social insuficiente.
- Falta de experiencia con los cuidados.

En los planes de cuidado individualizados hay que elegir las características definitorias y los factores relacionados en relación a la valoración del paciente.

NOC: Alteración del estilo de vida del cuidador principal (2203).

Definición: Gravedad de alteraciones en el estilo de vida de un miembro de la familia debido a su papel de cuidador.

Escala: Gravemente comprometido-1, sustancialmente comprometido-2, moderadamente comprometido-3, levemente comprometido-4, no comprometido-5.

Tabla 11: Indicadores de resultados

Indicadores:
[220302] Realización del rol.
[220305] Relaciones con otros miembros de la familia.
[220306] Interacciones sociales.
[220307] Apoyo social.
[220320] Sueño.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en la base de datos NNNconsult (6).

En los indicadores hay que establecer la puntuación actual y la puntuación diana (objetivo que se espera alcanzar).

NOC: Bienestar del cuidador principal (2208).

Definición: Alcance de la percepción positiva del estado del proveedor de cuidados primarios.

Escala: No del todo satisfecho-1, algo satisfecho-2, moderadamente satisfecho-3, muy satisfecho-4, completamente satisfecho-5.

Tabla 12: Indicadores de resultados

Indicadores:
[250801] Satisfacción con la salud física.
[250802] Satisfacción con la salud emocional.

[250803] Satisfacción con el estilo de vida.
[250804] Satisfacción con la realización de los roles habituales.
[250805] Satisfacción con el apoyo social.
[250813] Capacidad para el afrontamiento.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos en la base de datos NNNconsult (6).

NIC: Apoyo al cuidador principal (7040).

Definición: Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

Actividades:

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
- Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

NIC: Mejorar el afrontamiento (5230).

Definición: Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar los factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.

Actividades:

- Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo.
- Ayudar al paciente a evaluar los recursos disponibles para lograr los objetivos.
- Fomentar un dominio gradual de la situación.

NIC: Aumentar los sistemas de apoyo (5440).

Definición: Facilitar el apoyo del paciente por parte de la familia, los amigos y la comunidad.

Actividades:

- Calcular la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad del sistema de apoyo.
- Determinar la conveniencia de las redes sociales existentes.
- Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos.
- Observar la situación familiar actual y la red de apoyo.
- Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias.
- Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias.

3.6.6 Recursos Socio-sanitarios de apoyo a los cuidadores de enfermos con Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer conlleva una gran repercusión en el paciente, en la familia y en la sociedad en general. El impacto de esta enfermedad afecta en mayor medida al cuidador principal, provocándole en muchos de los casos problemas físicos y psicológicos. Por este motivo, es muy importante que los familiares conozcan los recursos socio-sanitarios que

tienen a su disposición para intentar evitar la sobrecarga del cuidador y sus consecuencias negativas (49).

Es importante conocer la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Con esta ley se incorporó la atención a la dependencia al sistema público de protección social de nuestro país. También hay que conocer el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que se define como “el conjunto de servicios y prestaciones económicas destinados a la promoción de la autonomía personal, la atención y protección a las personas en situación de dependencia, a través de servicios públicos y privados concertados debidamente acreditados, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos” (50). En primer lugar, para poder acceder a las prestaciones hay que solicitar una valoración del grado de dependencia del enfermo de Alzheimer en el Instituto Cántabro de Servicios Sociales (Icass), en el caso de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

En este apartado vamos a presentar algunos de los recursos socio-sanitarios disponibles para ayudar a evitar la sobrecarga del cuidador:

- **Atención primaria**, es el primer escalón dentro de la atención sanitaria. Está compuesto por un equipo multidisciplinar que se encarga de prevenir, detectar y diagnosticar la enfermedad. Para los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores es el nivel asistencial de más fácil acceso y con el que más contacto tienen (51).
- **Atención especializada**, es el segundo nivel dentro de la atención sanitaria, los pacientes acuden tras derivarles el médico de cabecera. En el caso de los pacientes con Alzheimer y otras demencias, van a unidades de memoria y/o demencia. En estas unidades les realizan una valoración integral, les diagnostican y les ayudan en todas las etapas de la enfermedad (51).
- **Servicio de teleasistencia**, es un servicio orientado a personas que viven solas. Permite a la persona estar en contacto las 24 horas con una centralita que atiende sus problemas y resuelve las situaciones de urgencia (51).
- **Servicio de ayuda a domicilio**, consiste en “la prestación de atenciones y/o cuidados de carácter personal, doméstico y social a la persona y/o familias en su domicilio, cuando se hallen incapacitados funcionalmente de manera parcial, para la realización de las actividades de la vida diaria o en situaciones de conflicto psicofamiliar” (52). Con este servicio se intenta fomentar la autonomía y mantener al enfermo de Alzheimer en el entorno familiar el máximo tiempo posible. Además se intenta ayudar al cuidador principal a realizar los cuidados.
- **Centros de día**, son centros socio sanitarios donde se atienden las necesidades básicas de las personas dependientes durante el día. Suelen incluir servicio de comedor, higiene personal, actividades de ocio y psicoterapéuticas, cuidados enfermeros y transporte (51). Dependiendo de los centros, el servicio ofrecido es de lunes a viernes o de lunes a domingo.
- **Centros socio-sanitarios de media estancia psicogeriatría**, internamiento en centros residenciales durante cortos periodos de tiempo para tratar afecciones que no pueden ser tratadas en el centro de salud o para dar un descanso al cuidador (51).

- **Centros residenciales**, son centros que ofrecen institucionalización permanente a personas que no pueden seguir viviendo en su domicilio, ya que no son capaces de llevar a cabo las ABVD por sí mismos y no pueden ser atendidos en sus domicilios. Las residencias suelen ofrecer servicio médico, consulta de psicología, fisioterapia, programas de estimulación física y psíquica (51).
- **Grupos de ayuda mutua**, grupos en este caso formados por personas afectadas de la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores, que se reúnen de forma periódica para dar información sobre la enfermedad, ayudarse entre ellos, compartir experiencias y solucionar problemas comunes. Con ellos intentan mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de los enfermos de Alzheimer (51).
- **Grupos de ayuda terapéutica**, son sesiones para grupos de cuidadores dirigidas por psicólogos que intentan dar apoyo psicoterapéutico para evitar la sobrecarga (51).
- **Cursos de formación de cuidadores**, cursos impartidos por profesionales sanitarios en los que enseñan a los cuidadores informales directrices para el cuidado de los enfermos de Alzheimer (51).
- **Prestaciones económicas**, estas ayudas se da excepcionalmente cuando el beneficiario está siendo atendido por su cónyuge o un familiar de hasta el tercer grado de parentesco. Esta prestación está sujeta a una valoración del grado de dependencia y del nivel económico del beneficiario. Con ellas se intenta mantener al beneficiario en su domicilio atendido por su familia (53).
- **Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer**, son “entidades sin ánimo de lucro con capacidad jurídica propia, fundadas por los propios familiares y cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y sus familias y cuidadores a través de una atención integral” (51). En Cantabria AFA se formó en 1993 y cuenta con los siguientes servicios: dos centros de día AFA Cantabria, servicio de información y orientación socio-familiar, servicio de orientación psicológico, servicio de apoyo social, servicio de formación, grupos de ayuda mutua, talleres de Memoria y terapia asistida con Perros de APETTECE (54).

4. METODOLOGÍA

En este trabajo de fin de grado se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica narrativa que recopila y sintetiza la información de los estudios originales a cerca de la Enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga de los cuidadores principales informales.

Además, se han consultado páginas web y sitios web oficiales especializados en la Enfermedad de Alzheimer para conseguir información y datos estadísticos sobre los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

Por último, con el fin de perfeccionar el estudio se han consultado otras publicaciones que aunque no se encontraban dentro del marco del estudio se consideraban importantes para el estudio del mismo.

La búsqueda se ha realizado en bases de datos electrónicas nacionales e internacionales tales como: Cuiden, Dialnet plus, Elsevier y Psycodoc.

Los descriptores en ciencias de la Salud (DeCS) utilizados en las bases de datos nacionales fueron: Enfermedad de Alzheimer, cuidadores, calidad de vida, agotamiento profesional y atención de enfermería.

Los MeSH utilizados en las bases de datos internacionales fueron: Caregivers, Alzheimer disease, burnout y nursing care.

En un principio el material encontrado era muy amplio por lo que se utilizaron criterios de exclusión e inclusión para poder encontrar material más actualizado y preciso en todas las bases consultadas.

Los criterios de inclusión que he utilizado en esta revisión bibliográfica son:

- Estudios realizados sobre el cuidador principal o el cuidador informal familiar.
- Textos completos gratuitos.
- Escritos en inglés, español y portugués.
- Estudios tanto con enfoque cuantitativo como con enfoque cualitativo.

Los criterios de exclusión utilizados:

- Que no estuvieran escritos en un idioma distinto al inglés, español o portugués.
- Que hubieran sido publicados hace más de 10 años, exceptuando 4 artículos que fueron publicados con fecha anterior al 2008, pero que cuyos datos son de gran relevancia para el trabajo.
- Estudios que fueran realizados sobre cuidadores formales del paciente con Enfermedad de Alzheimer.

Después de utilizar los criterios de exclusión e inclusión en las bases de datos, obtuvimos un resultado de 50 posibles artículos, de los cuales tras una lectura inicial descartamos 28 y empleamos 22 artículos para la revisión, estos están citados en la bibliografía.

5. CONCLUSIONES

Actualmente, la Enfermedad de Alzheimer se puede considerar como una epidemia para nuestra sociedad, ya que afecta a casi 47 millones de personas en todo el mundo. Además está cifra va en aumento debido al envejecimiento de la población. Para el año 2050 se espera que la cifra de personas con la Enfermedad del Alzheimer ronde los 132 millones de personas. A todo esto, hay que añadirle que de momento no se conoce una cura, solo existe tratamiento para los síntomas que aparecen con la EA.

La revisión de la literatura llevada a cabo en nuestro trabajo de fin de grado ha confirmado que los cuidadores informales son mayoritariamente los que se encargan del cuidado de personas con la EA. La mayoría de estos cuidadores son familiares de primer grado, concretamente mujeres, en edad comprendida entre los 51 y 60 años y sin formación para el cuidado.

Los cuidadores informales dedican más de 70 horas semanales al cuidado de sus familiares, esto implica que al asumir su nuevo rol el cuidador tiene que modificar todas sus rutinas. Este nuevo rol conlleva cambios a nivel familiar, a nivel laboral, en el tiempo libre, en la economía familiar y en la salud tanto física como psíquica. En muchos de los casos, es tan alto el nivel de estrés y de ansiedad que ocasiona el rol de cuidador, que se producen situaciones de sobrecarga del cuidador con consecuencias físicas y psíquicas muy negativas. Como se ha comprobado en la revisión de los artículos, la mayoría de los cuidadores presentan niveles bastante significativos de sobrecarga, evidenciando así el gran problema que conlleva esta situación, ya que los cuidadores pueden llegar a convertirse en pacientes.

En la enfermedad del Alzheimer es muy importante que las intervenciones enfermeras no solo estén encaminadas hacia los cuidados del enfermo, sino que también se tenga en cuenta a los cuidadores. Como consecuencia, unas intervenciones enfermeras adecuadas pueden evitar o reducir la sobrecarga del cuidador principal informal.

En primer lugar, es muy importante enseñar a los cuidadores que es la Enfermedad de Alzheimer y como se pueden ofrecer cuidados de calidad.

En segundo lugar, inculcarles la importancia de su propio cuidado y bienestar, ya que si ellos no se encuentran en las condiciones idóneas, no serán capaces de ofrecer buenos cuidados a sus familiares.

En tercer lugar, asesorarles sobre los recursos socio-sanitarios disponibles actualmente, tales como, los centros de día, el servicio de ayuda a domicilio o los centros residenciales de media estancia, que son de gran ayuda para que el cuidador pueda descansar y repartir así la carga del cuidado.

Por último se ha comprobado que son muy eficaces los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer, ya que están compuestos por personas en la misma situación que pueden compartir experiencias y ayudarse en las situaciones adversas.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2017 [citado 18 Agosto 2018]. Demencias. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia | Alzheimer's Disease International [Internet]. Alz.co.uk. 2015 [citado 18 Agosto 2018]. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/Articulos/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
3. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2017 [citado 18 Agosto 2018]. Demencias. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
4. Prieto C, Eimil M, López C, Llanero M. Impacto Social de la Enfermedad del Alzheimer y otras demencias. [Internet]. 2011 [citado 18 Agosto 2018]. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
5. Instituto Nacional de Estadística. [Internet]. Madrid; 2017 [citado 18 agosto 2018]. Esperanza de Vida al Nacimiento según sexo. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1414>
6. NNN Consult [Internet]: Nanda, Noc, Nic. [Citado 18 de agosto de 2014]. Disponible en: <https://vpnuc.unican.es/,DanaInfo=www.nnnconsult.com+>
7. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2016 [citado 19 agosto 2018] ¿Qué son los trastornos neurológicos?. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/55/es/>
8. Asociación Americana de Psiquiatría [Internet]. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría; 2013 [citado 19 agosto 2018]. Disponible en: <http://www.psicoaragon.es/wp-content/uploads/2017/06/DSM-5.pdf>
9. Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. Arch Neurol. [Internet] 1999 [citado 19 agosto 2018]; 56:303-8. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/774828>
10. Custodio, N., Herrera, E., Lira, D., Montesinos, R., Linares, J., & Bendejú, L.. Deterioro cognitivo leve: ¿dónde termina el envejecimiento normal y empieza la demencia? Anales de la Facultad de Medicina. [Internet] 2013 [citado 20 agosto 2018]; 73(4), 321-330. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832012000400009
11. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2017 [citado 20 Agosto 2018]. Demencias. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
12. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya. [Internet] 2010 [citado 20 agosto 2018]; Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07 Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf
13. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2015 [citado 20 agosto 2018]. Epidemiología. Disponible en: <http://www.who.int/topics/epidemiology/es/>
14. Hospital Universitario Ramón y Cajal. [Internet]. 2014 [citado 20 agosto 2018]. Incidencia. Disponible en: http://www.hrc.es/bioest/Medidas_frecuencia_3.html

15. Hospital Universitario Ramón y Cajal. [Internet]. 2014 [citado 20 agosto 2018]. Prevalencia. Disponible en: http://www.hrc.es/bioest/Medidas_frecuencia_2.html
16. Descripción de la Enfermedad. ADEF. [Internet] 2014 [citado 21 Agosto 2018]. Disponible en: http://adef.es/site/?page_id=2669
17. Fundación Alzheimer España [Internet]. 2015 [citado 20 Agosto 2018]. Quien es Alois Alzheimer. Disponible en: <http://www.alzfae.org/fundacion/164/alois-alzheimer>
18. De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [Internet]. Circunvalación del Hipocampo. 2013 [Citado 22 Agosto 2018]. Enfermedad del Alzheimer: parte 2. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/alzheimer-2.asp#anapato>
19. Castillo C. Tratamiento de patologías con factores de transferencia. [Internet]. 2015. [Citado 22 Agosto 2018]. p. 89. Disponible en: <https://books.google.es/books?id=nfb8CQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
20. Ardila. A. Historia y clasificación de las Apraxias. Rev. chil. neuropsicol. [Internet]. 2015 [citado 22 Agosto 2018]; 15(1): 109-118. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/apraxia%20seg%C3%BAn%20liepmann.pdf>
21. Ardila. A. Historia y clasificación de las Agnosias. Rev. chil. neuropsicol. [Internet]. 2015 [citado 22 Agosto 2018]; 15(1): 1-7. Disponible en: https://revistannn.files.wordpress.com/2015/05/5-ardila_historia-agnosias-enero-junio-vol-151-2015.pdf
22. Mayo Clinic. [Internet]. EE.UU; 2018 [citado 23 agosto 2018]. Genes de la enfermedad de Alzheimer: ¿Estás en riesgo?. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers-genes/art-20046552>
23. Reitz C, Mayeux R. Alzheimer disease: Epidemiology, Diagnostic Criteria, Risk Factors and Biomarkers. Biochem Pharmacol. [Internet]. 2014; [citado 23 agosto 2018]; 88(4): 640–651. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/Articulos/factores%20de%20riesgo%20pubmed.pdf>
24. Mayo Clinic. [Internet]. EE.UU; 2018 [citado 23 agosto 2018]. El vínculo entre la diabetes y la enfermedad de Alzheimer. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/diabetes-and-alzheimers/art-20046987>
25. Circunvalación del Hipocampo. [Internet]. 2018 [Citado 23 Agosto 2018]. Escala de deterioro global: GDS. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/reisberg.asp>
26. Universidad Internacional de Valencia. [Internet]. 2017 [Citado 24 Agosto 2018]. Alzheimer fases, síntomas y tecnologías claves para su manejo. Disponible en: <https://www.universidadviu.es/alzheimer-fases-tecnologias/>
27. Barrera FJ, López EA, Baldivieso N, Maple IV, López MA, Murillo LM. Diagnóstico Actual de la Enfermedad del Alzheimer. [Internet]. 2018 [Citado 24 Agosto 2018]; 2(2):61. Disponible en: [file:///C:/Users/Lorena/Downloads/58-Archivo%20numero%20dos%20\(manuscrito\)-137-4-10-20180614.pdf](file:///C:/Users/Lorena/Downloads/58-Archivo%20numero%20dos%20(manuscrito)-137-4-10-20180614.pdf)
28. Observatorio Metodología Enfermera. [Internet]. 2016 [Citado 24 Agosto 2018]. Examen cognoscitivo - Minimental. Disponible en: http://www.ome.es/media/docs/novedad_test_minimental.pdf

29. Observatorio Metodología Enfermera. [Internet]. 2016 [Citado 24 Agosto 2018]. Cribado de deterioro cognitivo –Test de Pheiffer versión Española. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/Articulos/resultados%20pheiffer%20ome.pdf>
30. IV Reunión de Antropología do Mercosur Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el MERCOSUR. [Internet]. 2001 [Citado 26 Agosto 2018]. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/Articulos/Referencia%20Definici%C3%B3n%20de%20cuidador%20Reyes.pdf>
31. Bergero T, Gómez M, Herrera A, Mayoral F. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Rev Asoc Esp Neuropsiq [Internet]. 2000 [Citado 26 Agosto 2018]; 20(73): 127-135. Disponible en: https://adacelugo.org/noticias_doc/cuidador_1_articulo.pdf
32. Rivas JC, Ostiguín RM. Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico?. Rev Enf Uni [Internet]. 2011 [Citado 26 Agosto 2018]; 8(1): 49-54. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/Articulos/Articulo%20para%20la%20bibliografia%20de%20cuidadores%20y%20sus%20tipos.pdf>
33. Cerquera AM, Galvis MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un informe sobre cuidadores formales e informales. Pensam. Psicol [Internet]. 2013 [Citado 28 Agosto 2018]; 12(1): 149-67. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Articulos%20para%20imprimir/Psicodoc/cuidadores%20formales%20e%20informales.pdf>
34. Alós P, Lago R. Alzheimer y familia. Una figura en la sombra ¿Cómo son los que cuidan?. Rev INFAD Psicol. [Internet]. 2011 [Citado 28 Agosto 2018]; 4(1): 65-76. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331006.pdf>
35. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez- Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores en pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Neurología [Internet]. 2017 [Citado 28 Agosto 2018]; 32(8): 508-515. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Articulos%20para%20imprimir/elsevier/calidad%20de%20vida%20de%20los%20cuidadores%20en%20ingles.pdf>
36. Gutiérrez I, Del Barrio JA, Sánchez AI, Vicente F, Sánchez A, González J et al. Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y prevención del síndrome del cuidador “Evitando que el cuidador se convierta en paciente”. Rev INFAD Psicol. [Internet]. 2014 [Citado 30 Agosto 2018]; 2(1): 203-210. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Articulos%20para%20imprimir/Dialnet/Propuesta%20de%20programa%20de%20prevenci%C3%B3n%20de%20salud%20para%20el%20cuidador.pdf>
37. Cerquera AM; Granados FJ, Buitrago AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol. av. discipl.* [Internet]. 2012 [Citado 30 Agosto 2018]; 6(1):35-45. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004
38. Cantos À, Tristany À, de la Rubia Espejo P, Sanchez F, Cabrera M, Domenich R et al. Guía de atención al cuidador [Internet]. Barcelona: Laboratorios HARTMANN, S.A y Fundación HOSPITAL ST. JAUME I STA. MAGDALENA; 2011 [citado 31 Agosto 2018]. Disponible en: [file:///C:/Users/Lorena/Downloads/11GC SI HH%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Lorena/Downloads/11GC SI HH%20(1).pdf)

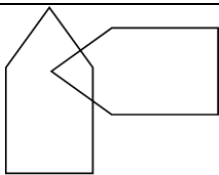
39. Ruiz AE, Nava MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*. [Internet]. 2010 [Citado 31 Agosto 2018]; 11(3):163-169. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
40. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten primaria*. [Internet]. 2004 [Citado 31 Agosto 2018]; 34(4):170-177. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0212656704789040/1-s2.0-S0212656704789040-main.pdf?_tid=2806f1da-be57-46c1-8df8-73cef6f80aa3&acdnat=1536227182_f454ee496b5822200038c37766cd9e76
41. Rodríguez del Álamo A. Sobrecarga Psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Fundación SPF de Neurociencias. [Internet]. 2003 [Citado 2 Septiembre 2018]. Disponible en: http://www.gerontalia.com/sobre_carga.html
42. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. [Internet]. 2013 [Citado 3 Septiembre 2018]; 48(6):276-284. Disponible en: file:///C:/Users/Lorena/Downloads/S0211139X13001157_S300_es.pdf
43. Martos A, Cardila F, Barragán AB, Pérez-Fuentes MC, Molero MM, Gázquez JJ. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European J investiga*. [Internet]. 2015 [Citado 3 Septiembre 2018]; 5(2):281-292. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Downloads/Dialnet-InstrumentosParaLaEvaluacionDeLaSobrecargaDelCuida-5388787.pdf>
44. Álvarez Lourdes, González Ana María, Muñoz Pedro. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 Dic [citado 4 Septiembre 2018]; 22(6): 618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020
45. Pascual Y, Garzón M, Collazo EC, Silva H, Ravelo M. Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal. *Rev. Cub. Enferm*. [Internet]. 2017 [citado 4 Septiembre 2018]; 33(3). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1032/279>
46. Fernández- Sánchez S, Fernández-Moreno C, Martínez-Navarro R. Atención desde la consulta de enfermería: Sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Paraninfo digita*. [Internet]. 2017 [citado 4 Septiembre 2018]; 26. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Articulos%20para%20imprimir/Cuiden/Sobrecarga%20del%20cuidador,%20visto%20desde%20atenci%C3%B3n%20primaria.pdf>
47. Osakidetza. [Internet]. 2016 [citado 5 Septiembre 2018]. Plan de cuidados estandarizados de enfermería. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/buen_gob_planes/eu_def/adjuntos/cuidadosEstandarizados.pdf
48. Universidad Internacional de Valencia. [Internet]. 2017 [Citado 5 Septiembre 2018]. Proceso de atención de enfermería: concepto y etapas. Disponible en: <https://www.universidadviu.es/proceso-atencion-enfermeria-concepto-etapas/>
49. Balbás VM, Gómez AF. Recursos Sociosanitarios de Apoyo al Enfermo de Alzheimer y sus Familiares. [Internet]. 2014 [citado 5 Septiembre 2018]; 26. Disponible en: <file:///C:/Users/Lorena/Desktop/Lorena/recursos.pdf>

50. Portal de la Dependencia. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia: Criterios generales [Internet]. 2016 [citado 5 Septiembre 2018]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/documentacion/preguntas_frecuentes/prestaciones/cg/index.htm
51. La enfermedad del Alzheimer. Alzheimer Universal. [Internet]. 2017 [citado 5 Septiembre 2018]. Disponible en: https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/01/Curso_Cuidadores_Alzheimer_completo.pdf
52. Servicio de atención domiciliaria (SAD). Servicios Sociales de Torrelavega [Internet]. 2017 [citado 5 Septiembre 2018]. Disponible en: <http://serviciossocialestorrelavega.es/servicios/atencion-en-el-domicilio/servicios-de-atencion-domiciliaria/>
53. Portal de la Dependencia. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia: Prestación de cuidados en el entorno familiar. [Internet]. 2016 [citado 5 Septiembre 2018]. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.gob.es/dependencia_01/documentacion/preguntas_frecuentes/prestaciones/pres_cuidados/index.htm
54. A.F.A. Cantabria. [Internet]. 2017 [citado 5 Septiembre 2018]. Servicios de AFA Cantabria. Disponible en: <http://www.afacantabria.com/servicios-de-afa-cantabria/>

7. ANEXOS

ANEXO 1 – Mini Examen Cognitivo de Lobo (MEC Lobo)

Paciente.....Edad.....	Puntuación
Ocupación.....Escolaridad.....	
Examinado por.....Fecha.....	
ORIENTACIÓN	
- Dígame el día.....fecha.....Mes.....Estación.....Año..... - Dígame el hospital (o lugar)..... - planta.....ciudad.....Provincia.....Nación.....	---5 ---5
FIJACIÓN	
Repita estas tres palabras: peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda)	---3
CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO	
- Si tiene 30 pesetas y me las va dando de tres en tres ¿Cuántas le van quedando? - Repita estos tres números: 5, 9, 2 (hasta que se los aprenda). Ahora dígalos hacia atrás.	---5 ---3
MEMORIA	
¿Recuerda las tres palabras de antes?	---3
LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN	
- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto?, repetirlo con un reloj. - Repita esta frase: En un trigal había cinco perros. - Una manzana y una pera, son frutas ¿verdad? ¿qué son el rojo y el verde? ¿Qué son un perro y un gato? - Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa. - Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS. - Escriba una frase. - Copie este dibujo.	---2 ---1 ---2 ---1 ---3 ---1 ---1 ---1

	TOTAL ____
---	------------

ANEXO 2 – Test de Pfeiffer

¿Qué día es hoy? (Mes, día, año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Cómo se llama este sitio?	
¿En qué mes estamos?	
¿Cuál es su número de teléfono? (Si no hay teléfono, dirección de la calle)	
¿Cuántos años tiene usted?	
¿Cuándo nació usted?	
¿Quién es el actual presidente del país?	
¿Quién fue el residente antes que él?	
Dígame el primer apellido de su madre	
Empezando en 20 vaya restando de 3 en 3 sucesivamente	
TOTAL DE ERRORES	

* Hay que señalar con una X las respuestas incorrectas.

ANEXO 3- Escala Zarit

Ítem	Preguntas	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿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 a 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?	

La puntuación de cada ítem se valora así:

- Nunca – 0
- Casi nunca – 1
- A veces – 2
- Bastantes veces – 3
- Casi siempre – 4

La puntuación máxima que se puede obtener es de 88 puntos.

8. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer a Ana Rosa Palanca Cuñado, directora de este trabajo de fin de grado por la ayuda, el apoyo y la comprensión que me has brindado.

Mis agradecimientos a la profesora de la asignatura “Enfermería en el envejecimiento” Carmen Sarabia, porque gracias a ella creció en mi un gran interés por la geriatría y sobre todo por la Enfermedad del Alzheimer.

A mis padres y mis hermanos, por haberme ofrecido la oportunidad de estudiar y enseñarme que las piedras en el camino pueden ser un obstáculo o una oportunidad para llegar más alto.