

Cómo citar este documento

Farfán Díaz, Fátima; Malavés Sanz, Natalia; Romero Gómez, Benjamín; Carrillo Prieto, Esmeralda; Ponce Moreno, Beatriz. Cuidando al cuidador del paciente con demencia: intervención educativa de la Enfermera especialista en Geriátrica y Gerontología. Biblioteca Lascasas, 2014; 10(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0778.php>

CUIDANDO AL CUIDADOR DEL PACIENTE CON DEMENCIA: INTERVENCIÓN EDUCATIVA DE LA ENFERMERA ESPECIALISTA EN GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA

Autores:

Fátima Farfán Díaz,^{1,2,3*} Natalia Malavés Sanz,^{2,3} Benjamín Romero Gómez,^{1,3}
Esmeralda Carrillo Prieto,³ Beatriz Ponce Moreno³

¹Licenciada/o en Psicología. ²Enfermera especialista en Salud Mental. ³Enfermera/o
Especialista en Geriátrica y Gerontología. *HHUU Virgen del Rocío, Sevilla, España

Resumen

El envejecimiento demográfico introduce cambios importantes en la duración de las distintas etapas de la vida así como en el modo en que son vividas en el entorno social de cada persona. Asistimos en la última década a un continuo incremento en incidencia y prevalencia de las enfermedades asociadas al deterioro cognitivo, en particular de los diversos cuadros demenciales y que suponen un grave problema tanto para el paciente y su entorno como para la sanidad pública. Dada la complejidad de cuidados y la situación de stress crónico que llegan a generar estos pacientes en su entorno de cuidado, podemos encontrar entre los cuidadores informales consecuencias negativas en forma de sobrecarga que abocan en el “síndrome del cuidador”.

El síndrome de sobrecarga del cuidador no es un concepto nuevo, ni en nuestro discurso cotidiano ni en la literatura científica puesto que ya en la década de los 80 comenzó el estudio empírico de las intervenciones dirigidas a cuidadores de mayores dependientes.

El presente proyecto busca dar respuesta a varias preguntas: ¿Cuál es la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia en nuestro ámbito más cercano? ¿Son identificables factores socio-demográficos que actúen modulando la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador de mayores con demencia? ¿Sería factible diseñar alguna estrategia de intervención educativa por la EEGG destinado a la mejora de los recursos cognitivos de afrontamiento ante las situaciones de stress mantenido durante el cuidado de dichos pacientes? Se propone un diseño cuasiexperimental, intrasujeto, longitudinal y prospectivo a aplicar entre los cuidadores procedentes de Centros de Salud y Consultorios de las ZBS pertenecientes al Distrito Aljarafe de Atención Primaria de la provincia de Sevilla en el que se evaluará a través de instrumentos de valoración validados y baremados en el ámbito español: sobrecarga del cuidador, stress percibido y estrategias de afrontamiento, delimitando variables socio-demográficas concurrentes.

Palabras clave: Cuidador informal, sobrecarga del cuidador, demencia, intervención educativa.

Abstract

The demographic ageing introduces important changes in the duration of the different stages of life as for the way they are lived in the social environment of each person. In the last decade we are attending to a continuous increment in the incidence and the prevalence of the illnesses associated with cognitive damage, in particular of diverse dementia symptoms which produce grave problems to the patient, to his environment and to the public health service. Due to the complexity of looking after and the situation of chronicle stress that these patients may produce in their looking after environment, we may find within the informal carers negative burden consequences heading towards the "caregiver burden syndrome".

The caregiver burden syndrome is not a new concept; neither in our everyday conversations nor in the scientific literature as already in the 80's started the empirical study of the interventions focused to the elderly dependent people caregivers.

The present project seeks for finding answers to several questions:

- Which is the prevalence of the patient with dementia caregiver burden syndrome in our close environment?
- Are social-demographic factors that act modulating the appearance of the syndrome in the caregivers of the elderly with dementia identifiable?
- Would it be feasible to design an educational intervention strategy by the Nurse specialized in Geriatrics and Gerontology focused in improving the coping strategies compared to the stress situations maintained while looking after these patients?

It is proposed a quasi-experimental, intrasubject, longitudinal and prospective design to be applied within the caregivers who come from Medical Centres belonging to Distrito Aljarafe in Seville that will evaluate, using validated and assessed valuation instruments in the Spanish environment: carer burden, perceived stress and coping strategies delimiting confluent social-demographic variables.

Keywords: Informal caregiver, caregiver burden, dementia, educational intervention.

1.INTRODUCCIÓN

El envejecimiento demográfico no sólo supone cambios importantes en la duración de las distintas etapas de la vida, sino también en el modo en que se viven estas etapas en el entorno social de cada persona. En el proceso de envejecimiento intervienen una diversidad de respuestas biológicas y emocionales e interferencias derivadas de las consecuencias del tipo de vida y de los condicionamientos económicos, culturales y sociales. Dada la relación de los síndromes asociados al deterioro cognitivo con la edad, asistimos en la última década a un continuo incremento tanto en la incidencia como en la prevalencia de estas enfermedades y en particular los distintos cuadros demenciales que suponen un grave problema en el área de salud, representando un reto socio-sanitario para los sistemas de salud públicos (1).

Atendiendo a los datos de la bibliografía internacional en conjunto, es posible afirmar que la prevalencia de demencia en individuos de edad superior a los 65 años es del 8%, pero la cifra puede doblarse si incluimos a los sujetos con formas leves de demencia o con deterioro cognitivo superior al esperado para su edad y nivel educativo. Por otro lado hay que considerar la tasa de conversión de pacientes con demencia leve o deterioro cognitivo significativo a casos confirmados de demencia que se sitúa en el 10%-12% anual. (2) De forma general y unánime se admite que la tasa de demencia depende sustancialmente de la edad y que la forma de demencia más frecuente es la enfermedad de Alzheimer seguida por las demencias vasculares y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.

La demencia como síndrome adquirido, de naturaleza orgánica, etiología múltiple sin alteración del nivel de conciencia y caracterizado por un deterioro permanente de la memoria y de otras funciones intelectuales, frecuentemente se ve acompañado de otras manifestaciones de tipo psicopatológico y comportamental de gran impacto que afectan directamente al paciente e indirectamente a su entorno socio-familiar más próximo, lo que conlleva una gran demanda de atención y cuidados a lo largo de las distintas etapas que conlleva la evolución del cuadro de demencia. En España, los estudios epidemiológicos en la población de más de 65

años han mostrado cifras de prevalencia que oscilan entre el 5-14,9% y en el grupo de más de 70 años se extiende a un porcentaje de 9-17,2%. Desde la revisión de la literatura coordinada por el Centro Nacional de Epidemiología se concluye que la prevalencia en la población española de más de 70 años es del 10%, cifra similar a la de otros países de nuestro entorno, siendo el segmento poblacional de más de 80 años, el más susceptible a padecer demencia y el que también más ha aumentado. (3)

Cuidar es una tarea compleja que requiere de una gran dedicación por parte del cuidador pues supone conocer las necesidades del mayor con demencia para posteriormente saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede suponer una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o tan dilatada en el tiempo que se desconoce cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador. De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. (4). Ante enfermedades crónicas y degenerativas, como el caso de las demencias, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario puede llegar a estructurarse en función del mayor dependiente con demencia; y en la práctica totalidad de las ocasiones, además de una atención instrumental de mayor o menor intensidad, los cuidadores prestan una atención emocional al mayor dependiente objeto de su cuidado. Por todo ello, en la actualidad el cuidador es un elemento socio-sanitario esencial, es un recurso de importancia cada vez más necesario que desarrolla una importante función destinada a conservar y mantener funcionalmente durante el mayor lapso de tiempo posible a los mayores dependientes, facilitando la integración en su entorno, estimulando las funciones que aún están conservadas, y supliendo las capacidades perdidas por otras, aumentando la supervivencia y viabilidad funcional de los mayores en la comunidad.

El impacto de la demencia sobre el sistema familiar no siempre es el mismo; hay familias que se unen más y se fortalecen ante la aparición de una enfermedad y en otras surgen graves conflictos resintiéndose la dinámica familiar hasta tal punto que acaban separadas. Es sabido que una problemática familiar no resuelta y una situación de estrés crónico en la familia podrían llevar a negligencias en el cuidado e incluso al abandono de la persona enferma. De ahí la importancia de valorar e intervenir adecuadamente sobre el entorno. La posición y actitud del cuidador frente a los diferentes problemas ligados a la demencia es heterogénea y variable. Los cuidadores pueden aceptar, negar, participar e implicarse en el cuidado del familiar. La labor de cuidar es dura, provoca cansancio y, en un 30% de los casos, puede provocar alteraciones psicológicas secundarias, y un número elevado de ellos está en riesgo de claudicar. Existen signos que nos permiten detectar el riesgo de claudicar y que nos ayudan a actuar con prontitud para prevenir o minimizar las consecuencias. (3) El impacto de cuidar en la salud de los cuidadores en España, es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal. Ser cuidador a veces se convierte en una "carrera inesperada" que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propone, sino por aquellas que vienen impuestas por el mismo desarrollo de la problemática de la persona mayor y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente.

La figura del *cuidador/a* puede quedar definida como *"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 cotidianas o de sus relaciones sociales"* El cuidador, a su vez a lo largo del tiempo que desempeña su rol, atraviesa distintas fases y suelen producirse momentos de transición claves para la adaptación o proliferación de estrés en el cuidador, tales como el diagnóstico, el comienzo de la enfermedad o dependencia, la institucionalización del mayor dependiente y el fallecimiento de éste; cada uno de estos momentos de transición tiene sus características particulares, implica unos cuidados diversos que el cuidador tiene que dispensar y presenta distintos elementos potencialmente estresantes para los cuidadores, generándose en estos una *sobrecarga*, sobrecarga que queda definida como el *grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica* (5). Por todo ello y asociado al acto de cuidar y a las repercusiones negativas que sobre el cuidador primario pueden llegar a aparecer, cabe definir el *"síndrome del cuidador"* en el que nos encontramos con una *"serie de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares que pueden llegar a presentar los cuidadores"*; constatándose una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores de edad avanzada, lo que puede incrementar su probabilidad de presentar

problemas físicos y psíquicos y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Ciertamente los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión, cuentan con gran tradición de estudio en la investigación sobre cuidadores, siendo quizás uno de los problemas más habituales referidos por los cuidadores. Pero también es cierto que las dificultades que padecen pueden ser no tanto de índole emocional como física, y ésta última haya sido menos estudiada dado que en multitud de ocasiones queda "solapada" por la sintomatología afectivo-emocional y/o "ocultada" por los propios cuidadores aflorando tan solo a través de indicadores de salud objetivos.

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tomado como referencia indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc.), y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud. Así, de los diversos estudios, se extraen datos tales como que un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico, siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio, más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteo-musculares e incluso ocasionalmente experimentan ahogos, fracturas y esguinces, algunos directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. (6). Por otro lado variables socio-demográficas tales como edad, género, nivel económico están asociados a mayor riesgo del deterioro de la salud y por ende de la calidad de vida de los cuidadores primarios. En cuidadores de sexo femenino se ha observado una percepción más alta de la carga. La mayor edad del cuidador incrementa las consecuencias del estrés, originando mayor número de problemas físicos, lo que se atribuye a una mayor afectación del sistema inmune en personas mayores, como consecuencia del estrés mantenido. Lo mismo ocurre cuanto menor es su nivel de escolarización. En cuanto al parentesco, un estudio encontró que las hijas del enfermo presentaban un mayor estrés que las esposas. (7). A las variables ya mencionadas hay que añadir otras tales como el tipo de enfermedad de la persona objeto de los cuidados, la percepción de la salud del cuidador, la duración de la dependencia y la existencia de un adecuado apoyo social para el cuidador. Las variables contextuales que ya existían previas a la situación pueden llegar a influir diferencialmente sobre el proceso general del cuidado actuando como variables moduladoras de los efectos del cuidado sobre la salud psíquica y física del cuidador principal. Uno de los factores de mayor influencia en la evolución de la demencia es el cuidado que reciben en su entorno, existiendo evidencias sobre como las rutinas de cuidado pueden disminuir los comportamientos disruptivos asociados a la demencia (8)

Las intervenciones con cuidadores resultan beneficiosas, de tal manera que la combinación de apoyo educativo, apoyo emocional y recursos muestra mayor efectividad que si son contemplados estos aspectos por separado. (9). Teniendo en cuenta los efectos de este tipo de intervenciones es posible que también lleven aparejado una reducción de los costes de los cuidados, tanto de los económicos derivados de la atención médica y del tratamiento, como de los días perdidos de trabajo (10). La necesidad de intervención con los cuidadores varía a lo largo de la evolución de la enfermedad. En la fase del diagnóstico los cuidadores precisan información sobre las características de la enfermedad y la disponibilidad de servicios, así como apoyo emocional. Posteriormente, necesitarán consejo y apoyo sobre el modo de la atención al familiar, ayuda para afrontar el sentimiento de pérdida y los problemas emocionales que el cuidado produce y finalmente, apoyo para mantener otras actividades fuera del entrono de cuidado. Por otra parte, se ha comprobado que la receptividad del cuidador a cualquier intervención es mayor en los primeros estadios de la enfermedad. (7)

Desde un modelo teórico inicial en el que el estrés y carga del cuidador se asociaba casi exclusivamente a las características de la demencia y las repercusiones sobre los miembros de la familia, se ha dado paso a modelos de mayor complejidad en el que se contemplan *estresores primarios*: relacionados directamente con el enfermo y los cuidados que se dispensan y *estresores secundarios* relacionados con las evaluaciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de sus interacciones con otras personas. (6). De lo antes expuesto es posible afirmar que el cuidado que demandan los pacientes con demencia se convierte en una situación prototípica de estrés crónico (11).

La literatura establece algunos factores protectores que actúan modulando las respuestas de estrés, como los estilos de afrontamiento. Atendiendo al planteamiento que Lazarus y Folkman realizan sobre los *estilos de afrontamiento* como el *esfuerzo cognitivo y conductual que cada individuo pone en marcha como forma de lograr el control, tolerar o reducir las demandas que recibe del medio interno o externo y que son evaluadas como*

excesivas o desbordantes, es posible deducir que se trata de una evaluación personal en la que tiene lugar un proceso de categorización, focalización o búsqueda de significado, lo que implica un proceso emocional, cognitivo y conductual en el cual intervienen factores tales como la salud, las creencias, la responsabilidad, el apoyo, las habilidades sociales y los recursos materiales (12). El uso de estrategias efectivas de afrontamiento ante las demandas de cuidado y privaciones que se asocian con el rol del cuidador, éstas pueden lograr una disminución del efecto de estos factores como estresores. Variables tales como la ansiedad o la depresión están asociadas al rol del cuidador, si bien esta relación no se ha clarificado aún. Muchos cuidadores refieren altos niveles de ansiedad y depresión que parecen estar mediados por estrategias disfuncionales de afrontamiento (13).

Las estrategias de afrontamiento funcionales o positivas correlacionan negativamente con la aparición de sobrecarga en el cuidador y las estrategias basadas en el agradecimiento y reconocimiento correlacionan positivamente, de tal modo que se convierten en un buen predictor de los niveles de depresión y modulan los efectos de la sobrecarga sobre la sintomatología depresiva. Esto nos lleva a concluir que el uso de estrategias de afrontamiento positivo deberían ser puestas en práctica por los cuidadores para continuar ejerciendo su labor de una forma más saludable. (14)

Numerosas revisiones sistemáticas han tratado de valorar la efectividad de las intervenciones en cuidadores informales de pacientes con demencia. En su mayor parte se trata de intervenciones psicosociales (counselling, apoyo emocional, búsqueda de implicación familiar, manejo del estrés, grupos de apoyo, información, entrenamiento cognitivo...) y los resultados, medidos según distintos indicadores (morbilidad, carga de trabajo, calidad de vida, conocimientos, satisfacción con el apoyo recibido...) no se muestran concluyentes, lo que nos lleva a plantear la posibilidad de que un modelo de intervención social a largo plazo basado en la resolución de problemas puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores. (15). Los programas de intervención educativa resultan efectivos en la mejora de las competencias de los cuidadores e incluso pueden aminorar la expectativa asociada a la sobrecarga derivada del cuidado de los mayores con demencia a lo largo de la evolución de la enfermedad (16).

A la hora de diseñar una intervención educativa para cuidadores informales de pacientes con demencia debe tenerse en cuenta que la información sobre los síntomas y evolución de la demencia, la formación en habilidades para el cuidado del paciente y los consejos sobre el auto-cuidado son requisitos necesarios para prevenir el malestar psicológico del paciente así como tener presente que las intervenciones son más efectivas si se centran en las necesidades específicas del cuidador y de recursos sociales que repartan el cuidado y alivien la carga (17).

No todo son repercusiones de carácter negativo las derivadas del cuidado de los mayores dependientes, de tal manera que nos encontramos con aspectos positivos y negativos, no siendo dos elementos contrapuestos e incompatibles, sino que forman parte de un continuo. Cuidar a un mayor dependiente conlleva esfuerzo, dedicación, renuncias personales, pero también satisfacciones. Los cuidadores indican que la experiencia de cuidar a un mayor incrementa su sentimiento de satisfacción porque les hace ser capaces de afrontar mejor los retos que se les presentan en la vida, les permite una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporciona una mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer. Ser cuidador conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol; se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Quizá, por ello, la experiencia de haber cuidado a sus mayores hace que una vez finalizado su rol como cuidadores, sean con mayor facilidad una fuente de apoyo para el resto de familiares y allegados que precisan cuidar a sus mayores.

Llegados este punto cabe hacerse la pregunta ¿es posible diseñar alguna estrategia de intervención que aboque en la mejora de los recursos cognitivos de afrontamiento de los cuidadores informales de mayores con demencia ante las situaciones de stress mantenido que pueden llegar a generar el cuidado de este tipo de pacientes abocando en algunos casos en el síndrome del cuidador? ¿Podrían verse beneficiados de programas de intervención educativa encaminados a la mejora de estrategias de afrontamiento? ¿Es posible identificar factores a nivel socio-demográfico que pudieran estar incidiendo en el desarrollo de la sintomatología asociada al síndrome del cuidador?

Dado que la Enfermera especialista en Enfermería Geriátrica y Gerontológica (EEGG) es el profesional con reconocimiento legal para prestar atención y cuidados de enfermería a la población anciana, estando capacitada para enseñar, supervisar, investigar, gestionar y liderar

los cuidados destinados a este colectivo en situaciones complejas en las que también actúa como asesor en todos los niveles del sistema socio-sanitario así como la mejora de la calidad de vida de la población anciana (18), se propone la evaluación de la eficacia de una intervención educativa a poner en práctica por la EEGG en la que dotando de formación y buscando desarrollar y/o mejorar sus estrategias de afrontamiento y manejo del stress percibido derivados de las labores de cuidado dispensadas a mayores con demencia se obtenga como consecuencia la disminución de la aparición de sintomatología asociada al síndrome del cuidador y ello revierta en una mejora en la calidad de cuidados aportados.

Bajo la actuación de la EEGG en esta propuesta de intervención destinada a los cuidadores de mayores con demencia subyace como modelo teórico conceptual, el modelo de sistemas propuesto por Betty Neuman; modelo basado en la Teoría General de Sistemas de Bertalanffy que refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos al que se suma además, las aportaciones de la Teoría Gestalt donde la homeostasis permite al organismo mantener el equilibrio y en consecuencia la salud, cuando las condiciones del medio se ven modificadas; por tanto el proceso de ajuste se considera dinámico y continuo en el que el stress es el elemento que aumenta la necesidad de reajuste. Con estos supuestos es posible establecer 3 niveles de prevención: primario (ante la sospecha de la actuación del agente estresante aún cuando no ha habido manifestaciones de desajuste en la que se insta al individuo a afrontar dicho agente), secundario (existen manifestaciones del efecto del agente estresante y existen por tanto manifestaciones de desajuste identificables por lo que se llevan a cabo intervenciones para aumentar la resistencia a dichos agentes) y terciario (tras la actuación en niveles previos se logra que el individuo recupere la estabilidad óptima) (19).

2.BIBLIOGRAFÍA.

1. Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, Duque San Juan, P., Zurdo Martín, J. "Abordaje integral de la demencia". Inf Ter Sist Nac Salud 2011; 35: 39-45).
2. Iñiguez Martínez, Julio (2004). "El Deterioro Cognitivo Leve. La importancia de su diagnóstico diferencial para detectar un posible proceso de demencia de tipo Alzheimer". Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 17. [Fecha de publicación: 15/11/2004]. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/iniguez-deterioro-01.pdf>>)
3. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Guías de práctica clínica en el SNS: Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2.011.)
4. Crespo López, M., López Martínez, J. "El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"" Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: IMSERSO; 2.007.
5. Zarit SH, Reeve KE, Bach - Peterson J. "Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden". Gerontologist. 1980; 20:649 - 55.
6. López Martínez, J "Entrenamiento en el manejo del stress en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa" (Tesis doctoral). Madrid. Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid; 2.005.
7. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Guías de práctica clínica en el SNS: Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2.011.)
8. [Tschanz JT](#), [Piercy K](#), [Corcoran CD](#), [Fauth E](#), [Norton MC](#), [Rabins PV](#), [Tschanz BT](#), [Deberard MS](#), [Snyder C](#), [Smith C](#), [Lee L](#), [Lyketsos CG](#). "Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the cache county dementia progression study" [Am J Geriatr Psychiatry](#). 2013 Jan;21(1):57-66.
9. Rabins PV. The caregiver's role in Alzheimer's disease. Dement Geriatr Cogn Disord.1998;9 Suppl 3:25-8.
10. Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias. Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Servicio Canario de Salud, Dirección Gral. de Programas Asistenciales. 2.011)
11. Márquez-González et al. "El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de mayores dependientes" Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009; 44(5): 251-255.

12. Connell CM; Janevic MR. Gallant MP "The cost of caring: impact of dementia on family caregivers". *J.Geriatr Psychiatry neurol* 2001 Winter; 14(4): 179-87.
13. García-Alberca JM, Cruz B, Lara JP, Garrido V, Gris E, Lara A, Castilla C. J. "Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer disease. Results from the Malaga-AD study". *Affect Disord.* 2012 Feb; 136(3): 848-56).
14. [Papastavrou E](#), [Tsangari H](#), [Karayiannis G](#), [Papacostas S](#), [Efstathiou G](#), [Sourtzi P](#). "Caring and coping: the dementia caregivers". *Aging Ment Health.* 2011 Aug;15(6):702-11.
15. López, J., Crespo, M. "Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión" *Psicothema* 2007. Vol. 19, nº 1, pp. 72-80.
16. Michelle Devor, MD, FACP, and Marian Renvall, MS "An Educational Intervention to Support Caregivers of Elders With Dementia" *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* . Vol. 23, No. 3, June/July 2008
17. Losada-Baltar, A., Montorio-Cerrato, I. "Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores de personas mayores dependientes" *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2005; 40(Supl 3):30-9.
18. Orden SAS/3225/2009, de 13 de noviembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Geriátrica.
19. Marriner Tomey, A., Raile Alligood, M. Modelos y teorías de Enfermería. 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2007).

3.OBJETIVOS

Objetivo **GENERAL:**

Determinar si la intervención educativa propuesta para los cuidadores informales de pacientes con demencia resulta efectiva en la mejora de sus estrategias de afrontamiento y manejo del estrés percibido, y consecuentemente disminuyen la sobrecarga del cuidador principal.

Objetivos **ESPECÍFICOS:**

1.- Diseñar un plan de intervención educativa destinado a disminuir la aparición de sintomatología asociada a la sobrecarga del cuidador.

2 - Comprobar la efectividad del plan diseñado.

3- Determinar las estrategias de afrontamiento puestas en práctica por los sujetos incluidos en la muestra.

4 - Conocer la prevalencia del síndrome de sobrecarga en el cuidador.

5 - Cuantificar el grado de estrés de los cuidadores informales de pacientes con demencia.

6 - Identificar las variables socio-demográficas de los cuidadores informales de pacientes con demencia de la muestra seleccionada.

4.HIPÓTESIS

Hipótesis **GENERAL:**

El desarrollo y la implementación de un programa de intervención educativa diseñado por la EEGG resulta efectivo en la prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes con demencia.

Hipótesis **ESPECÍFICAS:**

1. Las variables socio-demográficas estudiadas (sexo, edad, relaciones personales, existencia de cargas familiares, situación laboral, presencia de cuidadores secundarios, grado de escolarización del cuidador informal primario, tipo de jornada laboral, pertenencia a recurso sanitario) introducen diferencias estadísticamente significativas en la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador entre los cuidadores de la muestra seleccionada.

2. La puesta en práctica del programa diseñado por la EEGG resulta efectivo e introduce diferencias estadísticamente significativas en la reducción del grado de estrés percibido por los cuidadores principales de los pacientes con demencia.

3. La aplicación del programa de intervención diseñado por la EEGG resulta efectivo y produce diferencias estadísticamente significativas en la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador en la muestra seleccionada.

4. La implementación del programa de intervención diseñado por la EEGG destinado a los cuidadores informales de pacientes con demencia se muestra efectivo en la mejora de las estrategias de afrontamiento puestas en práctica por los cuidadores informales de pacientes con demencia de la muestra seleccionada.

5.VARIABLES

Variable **Independiente:**

VI: Programa de intervención diseñado por la EEGG destinado a los cuidadores informales de pacientes con demencia.

Variables **Dependientes:**

VD₁: presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes con demencia.

VD₂: estrés percibido por los cuidadores informales de los pacientes con demencia que forman parte de la muestra de estudio.

VD₃: estrategias de afrontamiento puestas en práctica por los cuidadores de pacientes con demencia de la muestra seleccionada.

Variables socio-demográficas:

-Sexo (M/H).

-Edad.

-Relaciones personales (CON pareja estable, SIN pareja estable, NS/NC).

-Cargas familiares a su cargo (SIN cargas familiares, CON descendientes, SIN descendientes, CON ascendientes, SIN ascendientes).

-Situación laboral actual del cuidador informal (empleado, desempleado).

-Presencia de cuidadores secundarios (Si/No).

-Grado de escolarización del cuidador informal principal (Sin estudios/Primarios/Secundarios/Universitarios).

-Jornada laboral (Turno FIJO, turno ROTATORIO).

-Pertenencia a recurso sanitario de atención a la salud (Centro de Salud, Consultorio de Salud).

6.DISEÑO METODOLÓGICO

Ámbito de estudio: el presente proyecto se plantea como intervención destinada a cuidadores informales en domicilio de pacientes con demencia en cualquier estadio de la enfermedad que identificados por los profesionales de salud pertenecientes a Consultorios y Centros de Salud de las ZBS del Distrito Aljarafe de Atención Primaria de la provincia de Sevilla, se muestren interesados en aminorar por un lado, las repercusiones que sobre el día a día del cuidado del paciente con demencia se generan en los cuidadores informales y por otro, las complicaciones en el deterioro físico y funcional de los pacientes haciendo más llevadera su labor como cuidadores informales.

Diseño: para la puesta en práctica de este proyecto se recurrirá a una estrategia cuasiexperimental, intrasujeto, longitudinal y prospectiva. La elección de este diseño viene condicionada por la dificultad que entraña contar con un grupo de control así como por razones éticas. Se contará con un único grupo al que se realizará una medida pretest de las siguientes VD_s: VD₁, VD₂, VD₃ definidas en el estudio a través de los instrumentos de valoración que posteriormente serán descritos previa a la introducción de la VI. Posteriormente se introducirá la VI y se realizará una medición post-test de las VD_s para comprobar el grado de efectividad que introduce la intervención realizada en la mejora de estrategias de afrontamiento, disminución del stress y de la sobrecarga del cuidador principal.

Población: cuidadores informales de pacientes con demencia en cualquier estadio de la enfermedad.

Población accesible: cuidadores informales de pacientes con demencia en cualquier estadio de la enfermedad que prestan su cuidado en el ámbito domiciliario pertenecientes a Consultorios y Centros de Salud de las ZBS del Distrito Aljarafe de Atención Primaria de la provincia de Sevilla.

Muestra: Cuidadores informales que cumpliendo con los requisitos de inclusión resultan de la aplicación del muestreo designado como conveniente para el desarrollo del estudio.

Criterios de inclusión:

- Aceptar voluntariamente participar en el estudio.
Desarrollar actualmente su labor como cuidador informal de de pacientes con demencia en alguna de las ZBS de del Distrito Aljarafe de Atención Primaria de la provincia de Sevilla.
- Estar ejerciendo la labor como cuidador informal desde hace al menos un año.
- No haber participado en actividades de formación relacionadas con cuidados del cuidador y/o habilidades de cuidado y manejo del paciente con demencia.

Criterios de exclusión:

- No aceptar voluntariamente participar en el estudio.
- Haber participado en anteriores estudios en los que se hayan valorado las mismas variables.
- Haber participado en anteriores estudios en los que se hayan empleado los mismos instrumentos estandarizados de evaluación a emplear en el estudio actual.

A todos los participantes se les dará el cuestionario de participación y consentimiento, para informarles del estudio y obtener su aprobación de participación.

Muestreo:

Dado que en nuestra población accesible existen cuidadores procedentes de Centros de Salud (CS) y Consultorios pertenecientes a la ZBS del Distrito Aljarafe de Atención Primaria de la provincia de Sevilla y dado que ello podría introducir variabilidades en la muestra no deseables, se estima como oportuno realizar un muestreo aleatorio por conglomerados; formando parte del primer conglomerado los cuidadores pertenecientes a CS y al segundo conglomerado los pertenecientes a Consultorios.

Dentro de cada uno de los conglomerados definidos, se llevará a cabo el oportuno proceso de aleatorización entre los miembros que conforman la muestra recurriendo a un proceso de generación de números aleatorios (www.e-biometria.com) para aplicar la VI (Programa de intervención educativa destinado a cuidadores informales de pacientes con demencia) definida en el proyecto de investigación.

Estimación del tamaño muestral:

Para la determinación del tamaño muestral mínimo para llevar a cabo el presente proyecto de investigación, se ha considerado como variable principal el resultado obtenido como medida pretest en la variable **VD₁**: presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes con demencia. Se empleará como instrumento de evaluación el **Cuestionario de sobrecarga de Zarit** en su versión adaptada a la población española. .

Para la obtención de una potencia del 80% para así detectar diferencias en el contraste de la hipótesis nula $H_0: \mu_0 = \mu_1$ mediante una Prueba T-Student bilateral para dos muestras independientes, teniendo en cuenta que el nivel de significación es del 5%, y asumiendo que la media del grupo de Referencia es de 26 unidades, la media del grupo Experimental es de 19 unidades y la desviación típica de ambos grupos es de 10 unidades, será necesario incluir 33 unidades experimentales en el grupo de Referencia y 33 unidades en el grupo Experimental, totalizando 66 unidades experimentales en el estudio. Así mismo y dado que el porcentaje esperado de abandonos es del 10% sería necesario reclutar 37 unidades experimentales en el grupo de Referencia y 37 unidades en el grupo Experimental, totalizando 74 unidades experimentales para el desarrollo del estudio propuesto.

7. CUADRO DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN	NATURALEZA
Socio-demográficas		
Sexo	M/F	Cualitativa dicotómica
Edad	Años	Cuantitativa continua
Relaciones personales	-CON pareja estable -SIN pareja estable -NS/NC	Cualitativa
Cargas familiares	- SIN cargas familiares -CON descendientes -SIN descendientes -CON ascendientes -SIN ascendientes	Cualitativa
Presencia de cuidadores secundarios	-Si/No	Cualitativa dicotómica
Grado de escolarización del cuidador primario	-Sin estudios -Primarios -Secundarios -Universitarios	Cualitativa
Situación laboral	-Empleado -Desempleado	Cualitativa dicotómica
Jornada laboral	- Turno FIJO -Turno Rotatorio	Cualitativa dicotómica
Recurso sanitario de atención a la salud	- Centro de Salud de A.P. - Consultorio de salud	Cualitativa dicotómica
Variables dependientes		
Sobrecarga del cuidador	Puntuación obtenida en el Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit, Reeve, Bach - Peterson, 1.980),	Cuantitativa discreta
Stress percibido	Puntuación obtenida en la Escala de Stress Percibido PPS-14 (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983)	Cuantitativa discreta
Estrategias de afrontamiento	Puntuación obtenida en <i>Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento de Lazarus y Folkman</i> (Ways of Coping Checklist versión revisada Folkman y Lazarus, 1985)	Cualitativa

8. OPERATIVIZACIÓN Y MEDICIÓN DE VARIABLES

* Variables **socio-demográficas**:

Para la recogida de datos asociados a dichas variables se diseñará un formulario anónimo y de carácter enunciativo a cumplimentar por cada uno de los participantes. Los datos obtenidos no serán anónimos pero sí confidenciales, siendo recogidos en una base de datos que cumplirá con las directrices señaladas por la Agencia Española de Protección de Datos en su Guía del Responsable de Ficheros: (http://www.agpd.es/portaIwebAGPD/canaIdocumentacion/publicaciones/common/pdfs/guia_responsable_ficheros.pdf).

*Variable **Independiente**:

***VI:** Programa de intervención diseñado por la EEGG destinado a los cuidadores informales de pacientes con demencia.

Descripción:

La implementación del programa se hará a lo largo de 4 meses, con un total de 15 sesiones grupales, distribuidas de forma semanal para impartir los contenidos didácticos previstos, estableciendo grupos de 16 personas máximo hasta llegar a la totalidad de la muestra estimada.

Por ello y para dar respuesta a las necesidades detectadas que justifican este programa, la actividad educativa se desarrollara en torno a 2 bloques temáticos y un total de 8 actividades formativas teórico-prácticas de distintas modalidades (exposición de contenidos teóricos, tormenta de ideas, debate dirigido, cuestionarios de conocimientos previos, talleres, role-playing y sesiones de relajación) en las que se apostará por la participación proactiva de los miembros del grupo.

Bloque temático 1: Cuidar, una tarea compleja: la experiencia de cuidar y la persona cuidada.

Dado que ser cuidador requiere sensibilidad y una relación muy estrecha con el mayor con demencia que hay que cuidar, ya que con él se comparten aspectos íntimos relacionados con su propio cuerpo y con sus costumbres más arraigadas y que progresivamente producto de la evolución de la enfermedad va tornándose más dependiente. A ello hay que sumar paciencia y fortaleza emocional para asumir con entereza la situación, conocimientos y habilidades específicas. Es por ello que en este bloque se aportará información y formación orientada a definir el cuidado y la situación de dependencia, dar a conocer la figura del cuidador a la vez que sensibilizar al cuidador sobre la importancia del cuidado que aporta a su mayor dependiente, así como el reconocimiento de las señales de alarma en el cuidador que nos pueden orientar de las primeras manifestaciones del síndrome del cuidador. A su vez es preciso sensibilizar sobre la posibilidad de comunicación de las vivencias y experiencias con iguales en similar situación como forma de reconceptualizar el cuidado desde el deber al enriquecimiento personal. Los contenidos a desarrollar serían los siguientes:

- Cuidar a otra persona. La situación de dependencia.
- Importancia del cuidador.
- Señales de alarma del síndrome del cuidador.
- Afrontamiento y estilos de afrontamiento.
- Buenas prácticas: el decálogo del cuidado y del cuidador.
- Comunicarse con otros cuidadores. El cuidado como oportunidad.

Bloque temático 2: Aprendiendo sobre la demencia: conocer para cuidar.

Ser cuidador de una mayor con demencia no sólo supone proporcionar conocimientos básicos relacionados con los cuidados y la atención integral del mayor dependiente que se han desarrollado en el anterior bloque temático, sino que es preciso además, dotar de herramientas al cuidador informal que le permitan identificar cambios a lo largo del proceso de la demencia, manejar contingencias ambientales y realizar un adecuado uso de las medidas farmacológicas de manera que redunde en la mejora de la calidad de atención de los mayores con demencia así como la calidad de vida del cuidador informal. En este bloque específico, los contenidos a desarrollar, serían los siguientes:

- Las demencias: manifestaciones cognitivas, conductuales y psiquiátricas.
- Evolución previsible de las demencias.
- Tratamientos: farmacológicos y no farmacológicos.
- Otras manifestaciones de la demencia avanzada: síntomas conductuales y psicológicos asociados a la demencia. Pautas de tratamiento no farmacológico.
- Estresores ambientales y cambios anómalos en el comportamiento.
- Tratamiento farmacológico y cambios anómalos en el comportamiento.

Las actividades formativas propuestas para dar respuesta a los contenidos temáticos de los 2 bloques temáticos previamente expuestos, responderán a la siguiente temporalización:

Actividad formativa 1: *Presentación grupal e inscripción en el programa de intervención educativa “Mayores con demencia: conocer, cuidar y cuidarnos”* **Duración:** 1 sesión de 30-45 minutos, 2 días en la primera semana de puesta en marcha del programa de intervención. Sólo será preciso asistir a uno de los días propuestos.

Actividad formativa 2: *“Cuidar, una tarea compleja”* **Duración:** 1 sesión de 45 - 60 minutos.

Actividad formativa 3: *“Cuidados y Dependencia”* **Duración:** 2 sesiones de 40-60 minutos en semanas consecutivas.

Actividad formativa 4: *“Sin cuidador: no hay cuidados”* **Duración:** 1 sesión de 60 - 90 minutos máximo.

Actividad formativa 5: *“Conociendo la demencia y su evolución”* **Duración:** 2 sesiones 40-60 minutos en semanas consecutivas

Actividad formativa 6: *“Conociendo el tratamiento de la demencia y la correcta administración de la medicación”* **Duración:** 2 sesiones de 40-60 minutos en semanas consecutivas.

Actividad formativa 7: *“Otras manifestaciones de la demencia avanzada: comportamientos anómalos en la demencia (SCPD)”* **Duración:** 2 sesiones de 40-60 minutos en semanas consecutivas.

Actividad formativa 8: *“Pautas de manejo ambiental: aprendemos a reducir las consecuencias de los comportamientos anómalos”* **Duración:** 2 sesiones de 40-60 minutos en semanas consecutivas.

Actividad FINAL: *Buenas prácticas: el decálogo del cuidado y del cuidador.* **Duración:** 2 sesiones 60 minutos máximo más un ejercicio de relajación final de 15-20 minutos en semanas consecutivas y cierre del programa educativo.

*Variables **Dependientes:**

***VD₁:** presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes con demencia.

Instrumento de evaluación VD₁ y descripción:

Se empleará como instrumento de evaluación el **Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit** (Zarit, Reever, Bach - Peterson, 1.980/ Adaptación española: Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol. 1996;6:338-46), un inventario auto-administrado, útil en la detección de situaciones de sobrecarga en el cuidado e integrado por 22 ítems con formato de respuesta tipo Likert en forma de afirmaciones sobre las repercusiones negativas asociadas a la prestación de cuidados.

Cada uno de los 22 ítems se valoran entre 0 y 5, conforme a la presencia del suceso de repercusión negativa que sobre la vida diaria tiene la situación de cuidado, de manera que el 0 supone que el suceso en cuestión “nunca ocurre” y el 5 que ocurre “casi siempre”, las puntuaciones intermedias se reservan para las frecuencias que aparecen entre los 2 extremos citados (1=rara vez, 2=alguna vez, 3=bastantes veces).

La puntuación total es el resultado de la suma de las puntuaciones de los 22 ítems y tiene un rango que va desde 0 a 88. Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son: **no sobrecarga (0-46), sobrecarga leve (47-55), sobrecarga intensa: 56-88.**

* **VD₂**: estrés percibido por los cuidadores informales de pacientes con demencia que forman parte de la muestra de estudio.

Instrumento de evaluación VD₂ y descripción:

Se empleará como instrumento de evaluación la **Escala de stress percibido PPS-14** (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983) que evalúa el grado en que los sujetos valoran las situaciones del último mes como impredecibles y fuera de control. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 5 opciones de respuesta (0=nunca, 1=casi nunca, 2=de vez en cuando, 3=a menudo, 4=muy a menudo). El rango de puntuación varía entre **0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido)**, siendo el **punto de corte para el diagnóstico de estrés.**

VD₃: estrategias de afrontamiento puestas en práctica por los cuidadores informales de pacientes con demencia de la muestra seleccionada.

Instrumento de evaluación VD₃ y descripción:

Se empleará como instrumento de evaluación **Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento de Lazarus y Folkman** (*Ways of Coping Checklist* versión revisada de Folkman y Lazarus , 1985) Este cuestionario a través de 66 ítems con formato de respuesta tipo Likert en rango de 4 (0= NUNCA, 1= ALGUNAS VECES, 2=A MENUDO, 3= SIEMPRE) explora ocho posibles estrategias de afrontamiento: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, huida-avoidancia, planificación y reevaluación positiva. Estas estrategias se agrupan en dos categorías diferentes: **a) Estrategias que centradas en el problema** ayudarían a su solución: **autocontrol, búsqueda de apoyo social, planificación de soluciones del problema y reevaluación positiva.** **b) Estrategias que centradas en la emoción** no favorecerían la solución de los problemas: **confrontación, distanciamiento, aceptación de la responsabilidad y huida-avoidancia).**

9.PLAN DE RECOGIDA DE DATOS

Tras presentar el proyecto en cada CS o Consultorio a los Enfermeros responsables del cupo al que pertenecen los cuidadores y aceptada la participación de forma voluntaria por parte de los sujetos que cumplan con los requisitos de inclusión se procederá a la recogida de datos iniciándose con la cumplimentación del formulario de recogida de variables socio-demográficas diseñado para tal fin para posteriormente aplicar los inventarios seleccionados para la evaluación de las VD_s contempladas en el estudio: **Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit** (Zarit, Reever , Bach - Peterson, 1.980), **Escala de stress percibido PPS-14** (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983), **Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento de Lazarus y Folkman** (*Ways of Coping Checklist* versión revisada de Folkman y Lazarus , 1985), todos ellos en sus versiones adaptadas a la población española.

Se garantizará la realización de la evaluación en un ambiente tranquilo destinado a tal fin (ej.: sala de reuniones) en el que se asegure que durante el desarrollo de la misma no se produzcan interrupciones indeseables.

La información recogida pasará a formar parte de una base de datos que previa al análisis estadístico será realizada por la EEGG encargada de llevar a cabo el proyecto expuesto para posteriormente ser analizada estadísticamente por el profesional designado.

10. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Análisis descriptivo

Previa a la realización de la base de datos que contenga toda la información obtenida del proceso de evaluación se planteará como tarea inicial la supervisión de la información y corrección de los distintos cuestionarios aplicados. A continuación se determinarán las diferencias del grupo sometido a medidas pre y post-test según el diseño metodológico planteado (cuasiexperimental, intrasujeto, longitudinal y prospectivo) para determinar la existencia de valores extremos.

Para el análisis de las variables de naturaleza *cuantitativa* se recurrirá a índices de tendencia central (media aritmética) y de dispersión (varianza, desviación típica y rango). En cuanto a las variables de naturaleza *cualitativa* se emplearán porcentajes. Estas medidas se determinarán para la situación pre y post-test según el diseño empleado.

Los datos obtenidos del análisis de las variables podrán ser representados de forma gráfica atendiendo a la naturaleza de dichas variables, así en el caso de variables *cuantitativas* se recurrirá al histograma y para las variables *cualitativas* el diagrama de sectores.

Análisis inferencial

Para comparar información obtenida de tipo cuantitativo / numérico, ésta se tratará como procedente de muestras dependientes dado el diseño planteado con medidas pre y post-test tras la aplicación de la VI; por ello se recurrirá a la prueba T de Student en caso de estar ante una distribución normal de las variables o en caso de no normalidad de la distribución de éstas a una prueba no paramétrica: Mc Nemar

El nivel de significación estadística se establecerá en $p < 0.05$.

El análisis de los datos se realizará con el paquete estadístico SPSS 18.0 para Windows.

11. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La principal limitación del estudio viene condicionada por la dificultad que entraña contar con un grupo de control, es por ello que el planteamiento inicial de diseño mediante una estrategia cuasiexperimental, intrasujeto, longitudinal y prospectiva, con el oportuno muestreo aleatorio por conglomerados así como una detallada delimitación de las variables socio-demográficas, se espera controlar variables extrañas que introduzcan variabilidades no deseadas y que condicionen su validez externa.

12. PERTINENCIA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Es de sobra conocido que ser cuidador informal de un paciente con demencia está asociado a niveles elevados de malestar físico y psicológico pudiendo llegar a convertirse en un problema de mayor calado y manifestar las alteraciones propias que vienen a definir el síndrome de sobrecarga del cuidador, no siempre las repercusiones son negativas puesto que de mantener una disposición optimista, se convierte en un amortiguador de la situación estresante que el cuidado puede llegar a generar. El síndrome de sobrecarga del cuidador no es un concepto nuevo, ni en nuestro discurso cotidiano ni en la literatura científica, de tal manera que ya en la década de los 80 comienza el estudio empírico de las intervenciones dirigidas a cuidadores de mayores dependientes. El cuidado de personas con demencia por parte de cuidadores informales es una situación prototípica de stress crónico susceptible de intervención educativa de manera que los cuidadores aprendan sobre la enfermedad, las consecuencias asociadas a ésta, habilidades y estrategias dirigidas a reducir la aparición, frecuencia y/o intensidad de comportamientos problemáticos asociados a la demencia así como habilidades de cuidado del paciente y de auto-cuidado así como habilidades de afrontamiento de la situación. Todo ello revierte en la calidad de los cuidados dispensados a estos pacientes llegando incluso al retraso en la institucionalización.

Teniendo en cuenta esta situación de partida con este proyecto de investigación se busca dar respuesta a varias preguntas: ¿Cuál es la prevalencia de sintomatología asociada al síndrome de sobrecarga del cuidador en nuestro ámbito más cercano? ¿Es posible identificar factores socio-demográficos que actúen modulando la aparición del síndrome sobrecarga del cuidador? ¿Sería factible diseñar alguna estrategia de intervención por parte de la EEGG que aboque en la mejora de los recursos cognitivos de afrontamiento ante situaciones de stress mantenido que pueden llegar a generar la situación de cuidado prolongado de los pacientes con demencia por parte del cuidador informal?

Así mismo la puesta en marcha de la intervención de la EEGG implicaría el reconocimiento por parte de la institución sanitaria de las aportaciones propias de un especialista y de la eficacia de la intervención de un profesional cualificado y capacitado para este tipo de intervenciones que revertiría en el bienestar individual de los cuidadores informales al desarrollar y/o mejorar sus estrategias de afrontamiento y manejo del stress percibido que tendrían como consecuencia la disminución de la aparición de sintomatología asociada al síndrome de sobrecarga del cuidador así como de la calidad de los cuidados dispensados a los mayores con demencia en su entorno más próximo.

13.ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

La participación de los sujetos en el estudio se hará de forma voluntaria, habiendo sido el actual proyecto de investigación aquí expuesto, aprobado por el Comité Ético del Complejo Hospitalario de Toledo, conforme a los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre los Principios Éticos en la Investigación Médica que en Seres Humanos (1964), y sucesivamente revisada en Tokio (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996), Edimburgo (2000), Washington (2002), Seúl (2008).

La identificación de los participantes en el estudio sólo estará consignada por el número de caso que se le haya adjudicado, así mismo se garantizará en todo momento la confidencialidad de los datos y de los participantes en el estudio cumpliendo con la legislación sobre protección de datos española (Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999 de 13 de Diciembre) de manera que el consentimiento informado, los registros generados y los cuestionarios aplicados a cada participante serán preservados por el investigador principal.

13.PLAN DE DIFUSIÓN PREVISTO

El presente proyecto de investigación forma parte de los trabajos fin de especialidad de la 2ª promoción de Enfermería Geriátrica y Gerontológica de la Unidad Docente Multiprofesional de Geriátrica del C.H.Toledo.

Con posterioridad, se publicará como Proyecto de Investigación en alguna de las revistas electrónicas de alto impacto de Enfermería.

14.CRONOGRAMA

El presente proyecto se llevará a cabo a lo largo de 36 meses conforme al cronograma que se incluye tras la enumeración y especificación de las distintas actividades a llevar a cabo durante el desarrollo del estudio: **“Cuidando al cuidador del paciente con demencia: Intervención educativa de la Enfermera especialista en Geriátrica y Gerontología”**

Actividad 1:

- Información general sobre el proyecto: presentación del programa de intervención educativa para cuidadores de mayores con demencia **“Mayores con demencia: conocer, cuidar y cuidarnos”**
- Presentación del cronograma.
- Exposición de la metodología.
- Reparto de tareas.
- Calendario de reuniones.
- Aclaración de dudas.

Actividad 2:

- Elaboración de los medios de apoyo gráficos.
- Diseño de las hojas de registro.
- Diseño de la base de datos.

Actividad 3:

- Captación de los cuidadores informales de pacientes con demencia conforme a los criterios de inclusión/exclusión establecidos para conformar la muestra de estudio.

Actividad 4:

- Evaluación PRETEST de los sujetos participantes conforme a las escalas detalladas.

Actividad 5:

- Inclusión de los resultados PRETEST obtenidos en la base de datos.

Actividad 6:

- Implementación de la intervención diseñada por la EEGG (programa de intervención educativa para cuidadores de mayores con demencia "**Mayores con demencia: conocer, cuidar y cuidarnos**")

Actividad 7:

- Evaluación POST-TEST de los sujetos participantes conforme a las escalas detalladas.

Actividad 8:

- Inclusión de los resultados POST-TEST obtenidos en la base de datos.

Actividad 9:

- Análisis estadístico por parte del Licenciado en Ciencias y Técnicas Estadísticas.

Actividad 10:

- Redacción del artículo para su presentación pública.

Actividad 11:

- Publicación del artículo en una revista de impacto.

1 ^{er} Año	Meses											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Actividad 1	■	■	■									
Actividad 2			■	■	■							
Actividad 3					■	■	■	■				
Actividad 4					■	■	■	■				
Actividad 5									■	■	■	■
Actividad 6												

2 ^{er} Año	Meses											
	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Actividad 5	■	■										
Actividad 6	■	■	■	■								
Actividad 7					■	■	■	■				
Actividad 8									■	■	■	■

3 ^{er} Año	Meses											
	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36
Actividad 8												
Actividad 9												
Actividad 10												
Actividad 11												

16.PRESUPUESTO

CONCEPTOS	PRESUPUESTO SOLICITADO			
	AÑO 1	AÑO 2	AÑO 3	TOTAL
Equipamiento Inventariable: Sistema informático portátil (Para soporte de la base de datos y los registros correspondientes).	2000			2000
	250			250
Disco duro externo	300			300
Impresora laser color	150			150
Memorias USB	300	300	400	1000
Material Fungible: (material de escritorio y oficina) .	200	150	150	500
Material Bibliográfico: (libros y revistas) Bibliografía sobre demencias, cuidadores, síndrome de sobrecarga del cuidador, Intervención psicosocial y modificación de conducta, Teoría de la Enfermería.		600	1000	1600
Formación y difusión de resultados: (Asistencia a congresos, cursos, mutuales)				
Personal:	3000	3000	3000	9000
Viajes y Dietas: Viajes y dietas para Congresos nacionales	600	600	600	1800
Gastos de contratación Servicios externos y arrendamiento de equipamiento de investigación	400	800	800	2000
Otros Gastos: Mensajería, cuota Internet y teléfono.	300	300	300	900
TOTAL	7500	5750	6250	19500