



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VII – N. 19 – 2013

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/219d.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "CUIDADOS Y TECNOLOGÍA: UNA RELACIÓN NECESARIA" I Congreso Virtual, IX Reunión Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia, reunión celebrada del 21 al 22 de noviembre de 2013 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **[Proyecto de investigación] La demencia senil y su repercusión en el ámbito familiar**

Autores Concepción Román Montero, Manuela Zájara Saucedo, María del Carmen Galán Sumariva

Centro/institución Hospital Universitario Puerto Real

Ciudad/país Puerto Real (Cádiz), España

Dirección e-mail concepción.roman.montero@gmail.com

RESUMEN

Objetivos: Estudiar si los cuidadores y cuidadoras de pacientes con demencia senil saben detectar la sobrecarga, y si tras eso son capaces de discernir qué recursos tienen a su disposición para sobrellevarla.

Metodología: Se ha hecho un estudio observacional transversal sobre una muestra de población de 21 cuidadores/as de pacientes con demencia senil, teniendo en cuenta asimismo las siguientes variables: su formación cultural, edad, sexo y ocupación laboral. Se usaron 3 cuestionarios que se repartieron a la población a estudio: Índice de esfuerzo del cuidador; Entrevista sobre la carga del cuidador (cuestionario de Zarit); Cuestionario del conocimiento del cuidador.

Resultados: La sobrecarga es mayor en relación a la edad del cuidador. A mayor edad, más sobrecarga. Si tratamos la ocupación laboral, también es algo a tener en cuenta ya que aquel cuidador con una ocupación laboral fuera de casa, se encuentra más sobrecargado que aquel que solo permanece en el hogar familiar en las tareas domésticas. Los conocimientos que desarrollan los cuidadores se han visto que son elevados en cuanto a calidad asistencial y recursos de que se dispone. Conocen la existencia de equipos multidisciplinares que tienen a su disposición para mantener una buena calidad de cuidados del paciente en domicilio y así evitar su traslado a centros especializados con los problemas que esa desubicación supone para este tipo de pacientes con su capacidad mental deteriorada y que aumenta su inseguridad al no sentirse en su sitio habitual y rodeado de caras familiares.

Conclusiones: La palabra sacrificio va incluida en la labor del cuidador del paciente con demencia senil. El esfuerzo que supone el día a día junto a este tipo de pacientes, te da satisfacciones que se reflejan en la cara del ser al que se dedica la vida. Dejando de lado el esfuerzo, las compensaciones deben de ser mayores y deben servir asimismo para compensar la batalla con el día a día del lento deterioro mental en este tipo de personas. Mientras la naturaleza les da de lado, ahí debe estar su cuidador o cuidadora para asimilar el hecho y asumir su responsabilidad en el cuidado.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Antecedentes y estado actual del tema

La vejez es la etapa de la vida en la que sentimos más nuestra dependencia de los demás.

En el caso de aquellas personas que padecen Demencia Senil, su incapacidad cognitiva les sume en un mundo donde el abandono sería su salida más fácil si no fuera por aquellos que están ahí y los atienden. A esas personas se les denomina “Cuidadores Principales”.

1. Según Muñoz y Mora (2009), Enfermedad de Alzheimer. Seguimiento y consejos
2. Farmacoterapéuticos: La demencia senil se caracteriza por una pérdida progresiva de las funciones.
3. Cognitivas como consecuencia de unos trastornos o daños cerebrales independientes de los propios del envejecimiento normal.¹

Según Jocik Hung, Rivero Sánchez y Ramírez Bello (2003) Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia: “La demencia es considerada como el deterioro progresivo de las capacidades intelectuales del individuo con el paso de los años. Ella poco a poco va limitando a la persona para la realización de las actividades instrumentadas y de la vida diaria, contribuyendo a su dependencia cada vez mayor de otra persona, a la que se le denomina cuidador”.²

El hecho de un familiar con demencia senil en el núcleo familiar puede llegar a provocar un stress vital y llegar a una crisis familiar que exige un gran esfuerzo de adaptación.

El rol de “Cuidador Principal” acarrea no pocos problemas familiares. Los pacientes con demencia requieren una atención y unos cuidados crónicos en cuanto a necesidades básicas de la vida diaria para lo cual los cuidadores no suelen estar preparados.

Actualmente existen grupos de apoyo en Atención Primaria que facilitan asesoramiento y orientan a las familias en cuyo seno existe alguien con este padecimiento.

Hoy en día y gracias a los avances de calidad sanitarios principalmente, eso que damos en llamar “Calidad de Vida” es hoy un logro palpable y mejorable día a día.

¿Qué se puede hacer cuando nuestro familiar se encuentra desestabilizado emocional y psíquicamente y sentimos su necesidad de ayuda porque es plenamente consciente de que algo raro está sucediendo en su cabeza? ¿Qué hacer cuando no existe tratamiento que lo alivie? ¿Qué impotencia te desborda?

Existe un impacto psicológico en un principio al no saber distinguir el comienzo de los síntomas de la enfermedad y confundirlos pensando que el paciente está negándose a una convivencia pacífica y a un entendimiento razonable de los quehaceres de la vida diaria. Cuando el familiar se da cuenta de su error, surge un sentimiento de culpabilidad por no haberle prestado comprensión y ayuda. Este recuerdo permanecerá durante y después de la enfermedad.

Como punto final a esta introducción queremos destacar la importancia del apoyo social. Basándonos en una investigación de Bergman-Evans (1994), la autora observó una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando éste recibía el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos, servicios sociales y sanitarios etc. mientras que los que no recibían apoyo social eran más propensos a padecer depresión y a sentir angustia.³

La investigación que proponemos irá en función de la necesidad que tienen los cuidadores de pacientes con Demencia Senil de saber detectar cuando la carga familiar que llevan es demasiada y a quien o quienes pueden recurrir en caso de que así sea, son los objetivos primordiales de este estudio y descubrir si conoce los recursos sociales y sanitarios necesarios para sobrellevarla. Se haría un estudio observacional sobre una muestra de familiares de estos pacientes a quienes se les haría una encuesta relativa a dichos términos.

Justificación

La idea de este proyecto surgió en base a la necesidad asistencial que se deriva de la carga familiar en domicilio de un paciente demenciado y las consecuencias que eso conlleva en su entorno más cercano.

Por encima de todo se intenta que el paciente demenciado pueda permanecer en su domicilio el mayor tiempo posible y evitar su traslado a centro hospitalario donde se podrían producir situaciones de desangelación familiar y desubicación de la persona afectada con la consiguiente desorientación en esas edades avanzadas.

A estos pacientes les incomoda sobremanera el salir de su habitáculo habitual y si se puede evitar con los cuidados oportunos en su domicilio, su calidad de vida será aún mayor. Pero para ello es necesario no solo la concienciación de los familiares que decidan participar en ello, sino también los conocimientos que éstos puedan poseer y alcanzar sobre la ayuda que se les pueda ofrecer para ello.

Intentamos no solo ayudar sino también detectar el conocimiento que de las ayudas para cubrir las necesidades que los cuidadores puedan plantear, tienen éstos mismos.

Procesamiento cognitivo y envejecimiento

Jorgelina Presta médica clínica y docente de la Cátedra de Clínica Médica de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario, (Argentina), en su artículo publicado en Medicina & Cultura dice que “diferentes estudios sugieren que el envejecimiento normal se caracteriza por cambios lentos y continuos en las funciones intelectuales. Los aspectos neuropsicológicos más ampliamente estudiados son aquellos que se producen en el ámbito de las capacidades de aprendizaje, memoria y las funciones perceptivas”.⁴

Según Diccionario Médico: dicciomed.eusal.es (Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico): la definición de demencia senil es, 1. (Patol. Neurol.) Trastorno mental orgánico adquirido, caracterizado por la pérdida progresiva de las capacidades intelectuales, que interfiere con la vida social y ocupacional. Incluye

afectación de la memoria, lenguaje, pensamiento abstracto, relaciones espaciales, y alteraciones de la personalidad y la conducta. 2. (Psiquiatría/Psicol.) Trastorno mental, orgánico y adquirido caracterizado por pérdida severa de las capacidades cognitivas. Se acompaña de afectación de la personalidad, la conducta y el juicio.⁵

Clasificación

Según De la Vega, y Zambrano (2007), la clasificación de las demencias sería la siguiente:⁴

Clasificación de las demencias (etiológica)

1. De origen degenerativo:

- o Enfermedad de Alzheimer.
- o Demencia por cuerpos de Lewy difusos.
- o Demencia frontotemporal.
- o Enfermedad de Pick.
- o Enfermedades de Huntington.
- o Demencia asociada a enfermedad de Parkinson.
- o Parálisis supranuclear progresiva.

2. Demencias vasculares:

- o Demencia multiinfarto.
- o De pequeños vasos (lacunares, microinfartos, leucoencefalopatía (Enfermedad de Binswanger).
- o Infartos estratégicos.
- o Hemorragias.
- o Hipoxia, hipoperfusión.

3. De Origen infeccioso:

- o Neurosífilis.
- o Asociada al SIDA.
- o Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- o Enfermedad de Lyme.
- o Encefalitis Herpética.

4. De origen metabólico o nutricional:

- o Hipo e Hipertiroidismo.
- o Hipo e Hiperparatiroidismo, suprarrenales hipofisaria.
- o Insuficiencia renal.
- o Insuficiencia Hepática.
- o Enfermedad de Wilson.
- o Déficit de vitamina B12.
- o Déficit de ácido fólico.
- o Pelagra.

5. De origen tóxico:

- o Asociada al alcohol: Demencia alcohólica, enfermedad de Korsakoff y encefalopatía de Marchiafava-Bignani
- o Otros tóxicos: aluminio, arsénico, bismuto, plomo, etc.

6. De origen neoplásico:
- o Tumores cerebrales primarios y metastásicos.
 - o Encefalitis límbica.
 - o Meningitis carcinomatosa.

Cuidador principal

Según Wilson (1989), se define al cuidador principal como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:⁶

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- 4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Al mismo tiempo, argumentamos junto a Lehr (1993) y Mcgoldrick, Anderson y Walsh (1991), que la mayor parte de los cuidadores pertenecen al género femenino, corroborando tal afirmación algunos estudios tales como los de Novak y Guest (1992), Cox y Monk (1993), Williamson y Schulz (1993), Dwyer et al. (1994).³

La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, considera que con frecuencia una de las hijas suele constituirse en cuidadora principal, aunque otros familiares o cuidadores la ayuden.³

En un principio se usa como válvula de escape la negación de la enfermedad. Tras eso se intenta buscar toda la información posible que es una estrategia básica de afrontamiento. Surgen sentimientos de enfado y de ira por haberles tocado a ellos vivir estos momentos.

A medida que aumenta la dependencia del paciente, en el cuidador se incrementa la pérdida de control. Es entonces cuando el cuidador pasa a la siguiente fase que es la reorganización. Han de sobrellevar una carga muy pesada. Ya hay una organización familiar en donde la carga puede ser compartida y es en ese punto donde el cuidador aprende a cuidarse también a sí mismo.

El cuidador familiar si se dedica plenamente a cubrir las necesidades básicas del paciente con demencia senil, olvida en ocasiones y deja de lado su propio bienestar viéndose afectada su vida social y su salud mental, por tanto deben cuidarse a si mismos para no ver afectada su labor de ayuda al familiar al que asiste.

Un mayor conocimiento de las fases de la enfermedad, permite al cuidador o cuidadores un mayor control y seguridad de la situación tan difícil que están viviendo y asimismo repercute sobre el afecto que demuestran a la hora del trato con su familiar dependiente. Habitualmente ante situaciones más o menos controladas, la familia decide no trasladarlo a centro sanitario sino que desarrollan su labor en el propio domicilio haciendo uso para ello de los dispositivos y avances desarrollados por las diferentes administraciones sanitarias.

Actividades del Cuidador

Las tareas que habitualmente el cuidador realiza, en las Actividades de la Vida Diaria (AVD), son:

- Ayudar a las actividades de la casa (cocinar, lavar, planchar, limpiar).
- Ayuda para acompañarle al médico si es posible o bien hacerse cargo de las revisiones y consultas pertinentes. Hoy en día la labor del personal sanitario de los Centros de Salud es más personalizada y cercana al paciente y su familia creándose las figuras de la Enfermera de Familia y la Enfermera Gestora de Casos, con lo cual el cuidador siente esa seguridad de la que antes hablábamos.
- Ayuda para el aseo cotidiano.
- Ayuda para las transacciones bancarias.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Ayuda en el desplazamiento tanto dentro del domicilio como fuera.
- Ayuda en los cuidados de enfermería.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado.
- Ayuda, si así lo precisa, en la comunicación.
- Ayuda en las pequeñas tareas de la vida cotidiana (llevarle un vaso de agua, acercarle la radio, darle el mando de la tele...).

Todas estas labores acaban implicando una dedicación que afecta al desarrollo personal del cuidador familiar.

Problemática en el Cuidador. Sobrecarga

Según lo muestran las diferentes investigaciones recogidas por Zarit y Teri (1991),⁷ nos hemos dado cuenta de la heterogeneidad de este concepto y que exponemos a continuación:

- Se refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares dementes (Deimbling y Bass, 1986).
- La percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989).⁷
- La evaluación que hace el mismo cuidador de la posible influencia de las tareas de cuidado que realiza, sobre su vida y bienestar personal (Lawton, et al., 1989).⁷

Como resultado de la función que desempeña el cuidador, se le plantean un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos, a los que generalmente se les denomina carga, la cual puede ser objetiva o subjetiva.

- La sobrecarga objetiva se refiere a los cambios en la vida social del cuidador, a la cantidad de tiempo y dinero necesarios para los cuidados del enfermo, así como a los problemas que éste presenta como por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etc.
- La sobrecarga subjetiva es la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar en la vida del cuidador. Este tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre el paciente y sus familiares.

En relación con las actividades que realiza el cuidador, es precisamente a la supervisión constante del paciente a la que dedica la mayor parte del tiempo, lo que refleja la gran afectación de la vida social del cuidador primordial, llena de insatisfacciones e interferencias. (Díaz Zayas y Llibre Rodríguez, 2002).⁸

Factores que provocan la sobrecarga

Según Pérez Martínez y de la Vega Pazitková (2010) al hablar de "carga" para los cuidadores se hace referencia a la magnitud con que el cuidador percibe su situación emocional o física, la vida social y el estado financiero como consecuencia del cuidado que presta a su familiar demenciado. Dicha carga se reduce cuando otros familiares brindan ayudas, visitan al paciente y al cuidador y facilitan breves períodos de descanso. A ello hay que sumar la gran tensión y el estrés que supone para los cuidadores perturbaciones del sueño, alteraciones del comportamiento o la inmovilidad y la incontinencia del paciente con demencia como factores causantes de esa sobrecarga.⁸

En el lado de los cuidadores las consecuencias de esa carga pueden ser apariciones de problemas de salud, alteración en las relaciones de familia, cambios en su vida profesional, falta de información o formación para el cuidado, falta de tiempo libre para facilitar el descanso.

Claudicación Familiar

La sobrecarga conlleva el riesgo de que el cuidador llegue a ser el paciente y se produzca lo que se ha dado en llamar "claudicación familiar". Como medida preventiva se hacen necesarias medidas de alivio para evitar el agotamiento de los cuidadores. Las consecuencias de esa sobrecarga serían:

- Vida familiar: Conflictos familiares, pérdida de tiempo libre, absentismo laboral, problemas económicos por reducción de ingresos o aumento de gastos.
- Problemas físicos: Dolores musculares y articulares por los esfuerzos para solventar situaciones como la inmovilidad, alteraciones del sueño, cansancio.
- Problemas psíquicos: Ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa.

Habría que hallar las medidas oportunas para evitar todas esas secuelas en el que se ha dado en llamar "Cuidador Principal".

Hipótesis

Nos hemos planteado como trabajo de investigación averiguar si la población cuidadora de pacientes con demencia senil tiene conocimientos para conocer si sufren sobrecarga en su labor cotidiana de cuidados generalizados en la vida diaria de sus familiares.

Objetivos del estudio

La muestra del estudio se constituyó de 21 cuidadores de pacientes con demencia senil elegidos aleatoriamente.

Objetivos generales

Estudiar si los cuidadores y cuidadoras de pacientes con demencia senil saben detectar la sobrecarga, y si tras eso son capaces de discernir qué recursos tienen a su disposición para sobrellevarla.

Objetivos específicos

- Identificar si la formación cultural influye en el conocimiento de qué es sobrecarga del cuidador y a quién o qué institución dirigirse para solicitar ayuda.
- Conocer si la edad y el sexo también pueden influir en la detección de sobrecarga del cuidador y los mecanismos de solicitar ayuda para evitarlo.

Metodología

Diseño

El enfoque es seleccionar una muestra aleatoria de 21 cuidadores a los que se les entregaría una encuesta con una serie de preguntas a responder si o no para que les resulte más fácil de resolver con los planteamientos antes indicados de si saben detectar el índice de sobrecarga con la que se puedan ver influidos en sus labores cotidianas de cuidado y si tienen conocimientos de entidades, organismos y personas a quienes acudir en caso de que fuera afirmativo que la sufren.

Se plantea hacer un estudio descriptivo transversal. Asimismo se les realizará la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el índice de esfuerzo del cuidador. Luego estudiaremos los resultados y obtendremos conclusiones respecto de lo analizado.

Emplazamiento

Para el trabajo se eligió entre los diferentes centros de días de la población de Chiclana de La frontera en donde existen 3 centros, de los cuales se eligió uno aleatoriamente.

Sujetos de estudio

La población a estudiar son los cuidadores familiares de pacientes afectados de demencia senil pero se elegiría una muestra de 21 familiares de entre los centros de día de la población de Chiclana de la Frontera a los que se les entregaría un cuestionario de conocimiento, escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y cuestionario sobre el índice de esfuerzo del cuidador, a contestar de forma anónima y previo consentimiento de la presidenta de la asociación elegida.

Criterios de Inclusión

Cuidadores/as de pacientes con demencia senil que sean mayores de edad y que sepan leer y escribir.

Criterios de Exclusión

Cuidadores/as de pacientes con demencia senil que sean menores de edad y que no sepan leer ni escribir.

Variables del estudio

Variables independientes: Edad, sexo, formación cultural y ocupación laboral.

Limitaciones del estudio

No se han estudiado las circunstancias personales de estos cuidadores/as relacionadas con los cuidados de su familiar dependiente, como por ejemplo procesos psicológicos (síndromes depresivos por ejemplo) en los que puedan estar implicados y que puedan afectar al cuidado. Tampoco se han estudiado las posibilidades económicas de los cuidadores/as de estos pacientes.

Consideraciones éticas

Se pide el consentimiento de aquellos cuidadores/as que vayan a aceptar responder los cuestionarios del estudio. Se mantiene la confidencialidad de dichas respuestas. (LOPD 15/1999).

Plan de trabajo

Desde el mes de Febrero hasta Abril del 2012 se creó un cuestionario llamado Cuestionario del Conocimiento del Cuidador cuya fiabilidad ha sido probada por Alpha de Cronbach siendo éste de un valor igual a 0,98. Se considera un cuestionario fiable ya que conlleva valores entre 0 y 1 siendo los valores superiores a 0,8 aceptables. Si su valor es cercano a la unidad, se trata de un instrumento fiable y hace que sus mediciones sean estables y consistentes.

Además de ese instrumento, se han usado otros dos más llamados Índice de esfuerzo del Cuidador y Entrevista sobre la carga del cuidador o Cuestionario de Zarit de demostrada fiabilidad en su uso por la Junta de Andalucía.⁹

En Abril se empezaron a entregar los cuestionarios en el centro con la colaboración del personal que allí trabaja por medio del cual nos pusieron en contacto con los cuidadores/as de los residentes del mismo.

A partir de Abril y hasta Septiembre estuvimos estudiando los resultados de los cuestionarios y elaborando los gráficos que nos permitirían posteriormente llegar a nuestras conclusiones finales. Se usó el programa Microsoft Works para contabilizar los datos obtenidos en formato hoja de cálculo y de ahí se obtuvieron los gráficos pertinentes.

Utilidad práctica de los resultados

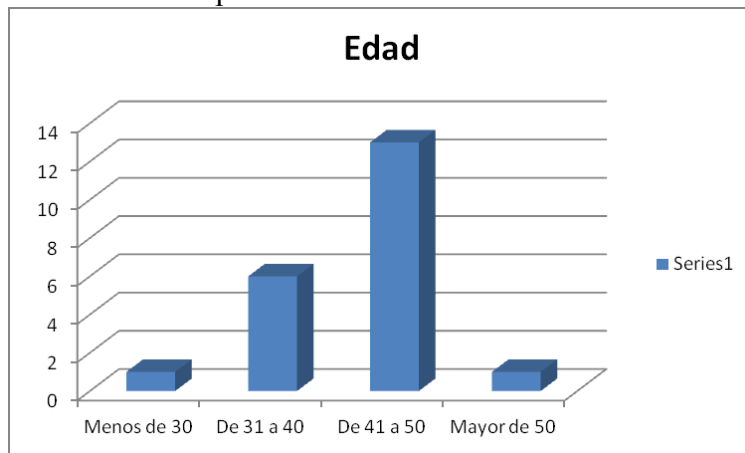
El estudio de la repercusión de la demencia senil en el ámbito familiar permitirá una mayor seguridad del grupo familiar ante la resolución de problemas inesperados que

vayan ocurriendo, así como este estudio permitirá afrontar dichas soluciones al aprender cómo y a quién dirigirse en caso de necesidad.

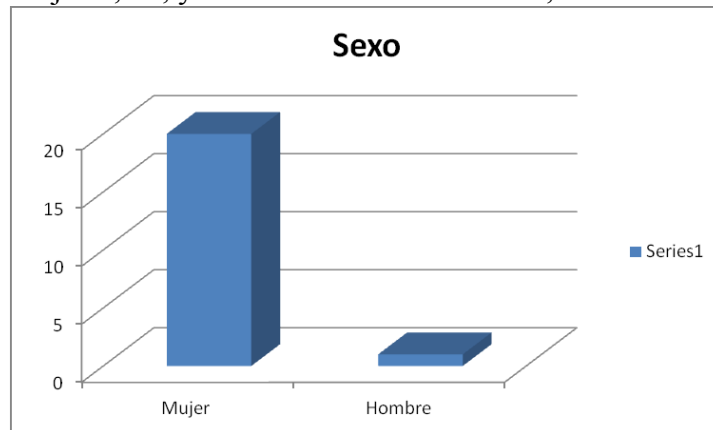
Se puede conocer si la edad, el sexo, la formación cultural, o la carga de trabajo, influyen en el cuidado diario de este tipo de pacientes y si aumentan la sobrecarga o no.

Resultados preliminares

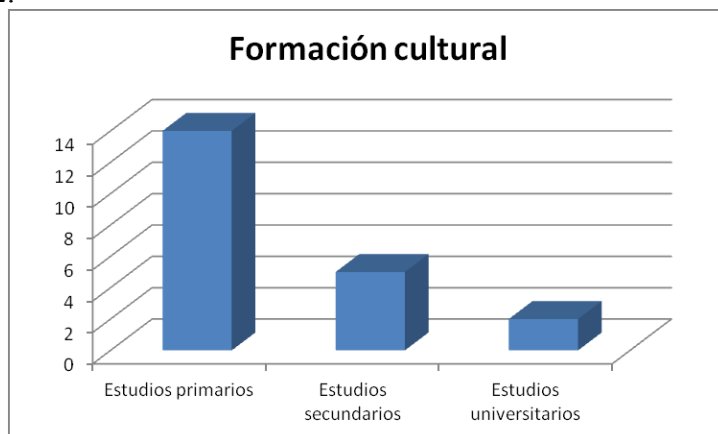
La edad de la muestra está comprendida entre menos de 30 a más de 50 años,



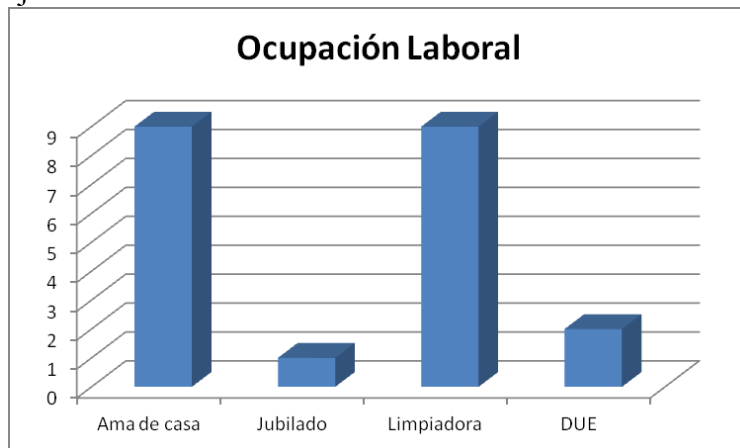
Una mayoría de mujeres, 20, y minoría de sexo masculino, 1



Y cuya formación cultural varía entre estudios primarios, 14, secundarios, 5, y universitarios, 2.

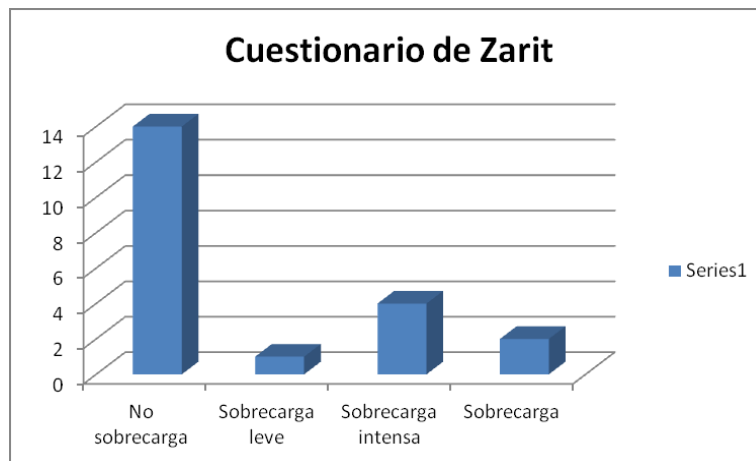


De todos ellos, 9 son ama de casa, un jubilado, 9 limpiadoras, y 2 enfermeras diplomadas en ejercicio.

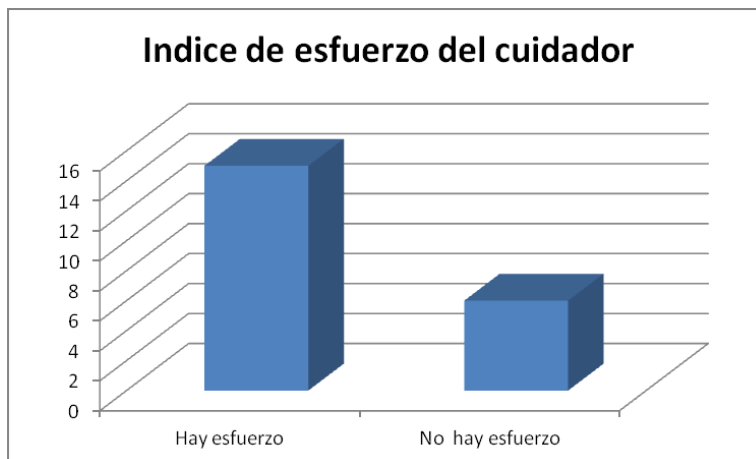


Resultados por cada cuestionario

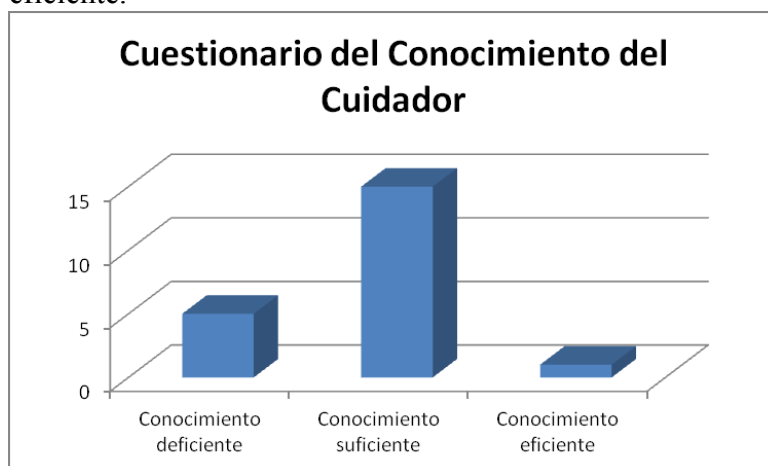
1. Cuestionario de Zarit: 14 no sufren sobrecarga, uno sufre sobrecarga leve, 4 sufre sobrecarga intensa y 2 sufren sobrecarga de carácter medio.



2. El Índice de Esfuerzo del Cuidador: Para 15 personas hay esfuerzo, y solo para 6 no hay esfuerzo.



3. Cuestionario del Conocimiento del Cuidador: 5 personas presentan conocimiento deficiente, 15 personas presentan conocimiento suficiente y solo 1 persona presenta conocimiento eficiente.



En el estudio de la muestra y en cuanto al cuestionario de sobrecarga de Zarit se observa que a mayor edad y con mayor responsabilidad laboral fuera de casa, se aumenta el grado de sobrecarga.

Sobre el Índice de esfuerzo del Cuidador se observa que para la mayoría e igualmente en tanto en cuanto la edad del cuidador es más avanzada, el esfuerzo se incrementa asimismo supone más para aquellos que trabajan fuera del hogar que para los que sus labores se centran en él.

Y por último en cuanto al Conocimiento del Cuidador se infiere que efectivamente la población de muestra se encuentra bien informada de recursos tanto materiales como personales a tener en cuenta a la hora de necesidades propias deduciéndose que la labor que desempeña la divulgación de los mismos por los servicios de la comunidad, se mantiene en buena medida y que son eficaces , ya sea por equipos multidisciplinares relacionados con la sanidad o con los servicios sociales del propio ayuntamiento de la población donde se ha realizado el estudio .

Conclusiones preliminares

El cuidado de un familiar con un deterioro cognitivo, supone una dedicación que te impide disfrutar de tu tiempo libre y si a la vez llevas un trabajo por cuenta ajena, el stress que supone el conciliar ambas actividades supone un cambio brusco en la vida de cualquier familiar.

Para poder dedicar el tiempo necesario a tu familiar con esa deficiencia, supone un sacrificio en tu vida personal, laboral y familiar.

Entiendo que es imposible que se pueda dar un cuidado esmerado al familiar que padece dicho deterioro como no sea que sacrifiques parte de tu vida habitual a ello.

Supone un esfuerzo físico en el aseo diario de nuestro familiar en el caso de que no posea movilidad autónoma y haya que movilizarlo para lo cual hay que saber cómo hacerlo para no provocarle heridas por cizallamiento o lesiones por mala praxis a la hora de movilizarlos.

Asimismo en el caso de pacientes inmovilizados, es muy importante darles cambios posturales cada cierto tiempo para evitar úlceras por presión.

Para el cuidador es importante evitar posibles lesiones por esfuerzos en la movilización del paciente sobre todo en zonas como la espalda, los hombros y el sacro.

Asimismo también supone para el cuidador un esfuerzo psíquico importante. En ocasiones puede suponer un cambio brusco en las costumbres y hábitos cotidianos del cuidador: hábitos y horarios de alimentación, de descanso, de trabajo etc.

No obstante si se puede tener cierta ayuda de un profesional, así sea fisioterapeuta, enfermero, psicólogo, auxiliar etc., eso supone un mayor conocimiento que repercute en el mejor cuidado del paciente.

Considero que ese sacrificio dedicado con amor al familiar que padece ese deterioro cognitivo, supondrá con el tiempo, una ayuda inestimable para su cuidado integral y él o ella lo recibirá y lo sentirá cercano a pesar del deterioro.

Referencias bibliográficas

1. Martínez Cepero, F.E. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo alzheimer. Revista Cubana de Enfermería. 2009; 25(3-4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192009000200006&script=sci_arttext
2. Garre-Olmo, J.; López-Pousa, S.; Vilalta-Franch, J.; Turón-Estrada, A.; Hernández-Ferrándiz, M.; Lozano-Gallego, M.; et al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. Revista de Neurología. 2002; 34(7):601-607. Disponible en: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3407/m070601.pdf>
3. Medina, M.E.; Fernández, J.; Fuentes, M.; Hernández, M.; Pérez, R. y Grupo de alumnos de Trabajo Social. Evaluación del impacto en cuidadores de usuarios del Servicio de Ayuda a Domicilio. Anales de Psicología. 1998; 14(1):105-126. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv10v14-1.pdf
4. Cascudo Barral, N. Gericuda. Red Cubana de Gerontología y Geriatria. 2012. Disponible en: <http://articulos.sld.cu/gericuba/archives/488>
5. dicciomed.eusal.es
6. Wilson Astudillo A., Mendinueta, C. Derechos de los enfermos y cuidadores. Disponible en: http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf
7. Roig, M.V.; Abengózar, M.C.; Serra, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de alzheimer. Anales de Psicología 1998; 14(2):215-227. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
8. Pérez Martínez, V.T.; De la Vega Pazitková, T. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico “Ana Betancourt”. Revista Cubana de Medicina Integral. 2010; 26(2):215-224. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v26n2/mgi03210.pdf>
9. http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5

Anexos

Anexo 1. Cuestionario del conocimiento del cuidador (para cuidadores de pacientes con demencia senil)

(Las respuestas son a elegir SI/NO)

Rangos: De 0 a 10 Conocimiento deficiente

De 11 a 15 Conocimiento suficiente

De 16 a 20 Conocimiento eficiente

- 4) ¿Se encuentra solo en su familia para cuidar de su familiar?
- 5) ¿Tiene un horario laboral aparte del horario de cuidados de su familiar?
- 6) ¿Concilia el sueño con facilidad?
- 7) ¿Ha necesitado ayuda psicológica?
- 8) ¿Ha necesitado tomar tratamiento para la ansiedad?
- 9) ¿Se siente responsable único de su familiar?
- 10) ¿Siente que no dá abasto con su cuidado?
- 11) ¿Siente deseos de salir y divertirse?
- 12) ¿Mira el futuro con ilusión?
- 13) ¿Le asusta el futuro de su familiar?
- 14) ¿Le asusta la posibilidad de la muerte de su familiar?
- 15) ¿Le asusta su reacción personal cuando llegue el momento de la muerte de su familiar?
- 16) ¿Sus enfados con el estado de su familiar son más asiduos?
- 17) ¿Le afecta a su vida laboral el cuidado de su familiar?
- 18) ¿Le afecta a su vida social el cuidado de su familiar?
- 19) ¿Siente culpabilidad por su impotencia ante la falta de coherencia y colaboración de su familiar?
- 20) ¿Conoce a quién acudir en caso de emergencia con su familiar?
- 21) ¿Conoce a quién acudir si necesita hablar con alguien de sus pensamientos o sentimientos ante esta situación?
- 22) ¿Sabe si hay algún profesional o equipo de profesionales a quienes acudir en caso de necesitar ayuda en el domicilio?
- 23) ¿Tiene miedo de no saber actuar en caso de emergencia?

Anexo 2. Entrevista sobre la carga del cuidador -Cuestionario de Zarit-

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

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

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

Puntos de corte

- > 46- 47 - No sobrecarga < 46
- <46- 47 - Sobrecarga >46-47
- 46-47 a 55- 56 - Sobrecarga leve
- > 55- 56 - Sobrecarga intensa

Anexo 3. Índice de esfuerzo del cuidador

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una *entrevista semiestructurada* que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1.

Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. Porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche) SI NO
2. Es un inconveniente (Ej. Porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar). SI NO

3. Representa un esfuerzo físico (Ej. Hay que sentarlo, levantarlo de una silla). SI NO
4. Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas). SI NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. Porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) SI NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. Se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones) SI NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia) SI NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. Causa de fuertes discusiones) SI NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. La incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas) SI NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. Es una persona diferente de antes). SI NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. A causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda) SI NO
12. Es una carga económica SI NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. Por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento). SI NO

Anexo 4. *Alfa de Cronbach*

A partir de las varianzas, el alfa de Cronbach se calcula así:

$$\alpha = \left[\frac{k}{k-1} \left[1 - \frac{\sum_{i=1}^k S_i^2}{S_t^2} \right] \right],$$

donde

- S_i^2 es la varianza del ítem i ,
- S_t^2 es la varianza de los valores totales observados y
- k es el número de preguntas o ítems.