

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2020/2021

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

Rocío Pose Izcara

Directores:

Prof. José Ángel Pesado Cartelle

Dra. Eva Tizón Bouza

(Enfermeros)

TUTORES DEL TRABAJO DE FIN DE GRADO

José Ángel Pesado Cartelle

Eva Tizón Bouza

ÍNDICE

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.....	8
1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	14
1.1 Envejecimiento de la población.....	14
1.2 Las demencias.....	14
1.3 La enfermedad del Alzheimer.....	16
1.3.1 Fases de la enfermedad.....	17
1.3.2 Prevalencia e incidencia.....	19
1.3.3 Costes de la enfermedad.....	20
1.4 Dependencia y perfil del cuidador.....	21
1.4.1 Impacto de la enfermedad en la familia y el cuidador.....	21
1.4.2 Cuidados en cada fase.....	23
1.4.3 Características del cuidador.....	24
1.4.3.1 Sentimientos del cuidador.....	25
1.4.3.2 Estrategias de afrontamiento.....	26
1.5 Calidad de vida.....	26
2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE.....	27
3. APLICABILIDAD.....	28
4. HIPÓTESIS.....	29
4.1 Hipótesis nula.....	29
4.2 Hipótesis alternativa.....	29
5. OBJETIVOS.....	30
5.1 Objetivo general.....	30
5.2 Objetivos específicos.....	30
6. METODOLOGÍA.....	30
6.1 Búsqueda de información.....	30
6.2 Diseño del estudio.....	31
6.2.1 Tipo de estudio.....	31
6.2.2 Período de estudio.....	31
6.2.3 Población a estudio.....	31
6.2.4 Criterios de selección de la muestra.....	31
6.2.4.1 Criterios de inclusión.....	32
6.2.4.2 Criterios de exclusión.....	32
6.2.5 Determinación del tamaño muestral.....	32
6.3 Recogida de datos.....	33
6.3.1 Variables sociodemográficas.....	34
6.3.2 Instrumentos para la recogida de datos.....	34
6.4 Análisis de los datos.....	35
6.5 Limitaciones del estudio.....	36
7. PLAN DE TRABAJO.....	36
8. ASPECTOS ÉTICOS.....	39
9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.....	41
10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	43

10.1 Recursos necesarios.....	43
10.2 Posibles fuentes de financiación.....	44
11. BIBLIOGRAFÍA.....	47
12. ANEXOS.....	51

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Autorización al Comité Ético de Investigación A Coruña-Ferrol.

Anexo 2. Carta de solicitud de colaboración y agradecimientos a la Asociación de Familiares de Alzheimer e outras demencias de Fisterra e Soneira (AFAFES) y a la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Bergantiños (AFABER).

Anexo 3. Hoja de información sobre el proyecto para el participante adulto.

Anexo 4. Documento de consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación.

Anexo 5. Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97).

Anexo 6. Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview).

Anexo 7. Cuaderno de variables sociodemográficas.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer.

Tabla 2. Términos Medical Subject Headings (MeSH) y los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) utilizados en la búsqueda bibliográfica.

Tabla 3. Cronograma del proyecto de estudio según el Diagrama de Gantt.

Tabla 4. Revistas españolas con Repercusión Inmediata Cuiden (RIC).

Tabla 5. Factores de impacto disponibles en el JCR de las revistas encontradas con mayor relevancia para el estudio.

Tabla 6. Estimación de recursos necesarios para la realización del proyecto.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sentimientos del cuidador informal de la persona con Alzheimer.

ÍNDICE DE SIGLAS O ACRÓNIMOS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AEC	Asociación de Enfermería Comunitaria
AES	Acción Estratégica en Salud
AFABER	Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Bergantiños
AFAFES	Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Fisterra e Soneira
AGEFEC	Asociación Gallega de Enfermería Familiar y Comunitaria
AHA	American Heart Association
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AMM	Asociación Médica Mundial
APA	American Psychiatric Association
ASA	American Stroke Association
BOE	Boletín Oficial del Estado
CEAFA	Confederación Española de Alzheimer
CEI	Comité Ético de Investigación Clínica
CIEN	Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas
CV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DT	Desviación Típica
EA	Enfermedad de Alzheimer
ECI	Espacio Científico Iberoamericano
FECA	Fundación Española de la Calidad Asistencial
FIS	Fondo de Investigación Sanitaria
GED	Grupo de Estudios Documentales
H0	Hipótesis nula
H1	Hipótesis alternativa
ICUB97	Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales
JCR	Journal Citation Report
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
OMS	Organización Mundial de la Salud
RM	Resonancia Magnética
SCPD	Síntomas conductuales y psicológicos de la demencia

SECA	Sociedad Española de Calidad Asistencial
SEMERGEN	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
SEN	Sociedad Española de Neurología
SNS	Sistema Nacional de Salud
SOGALCA	Sociedad Gallega de Calidad Asistencial
WOS	Web Of Science

RESUMEN

Título: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

Introducción: En los últimos años se ha producido un aumento de la esperanza de vida que trae consigo un envejecimiento de la población y un mayor número de patologías asociadas como las demencias.

La demencia es síndrome de naturaleza progresiva o crónica caracterizada por el deterioro de la función cognitiva que afecta a la memoria y a otras capacidades cognitivas; la forma más común es la enfermedad de Alzheimer (EA), representando entre un 60 y 70% de los casos. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que cursa con una sintomatología relacionada con la pérdida de la capacidad intelectual y funcional, además de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD).

Al tratarse de una enfermedad progresiva los cuidados que necesitan estos pacientes van aumentando en cantidad y complejidad a lo largo de las etapas que la conforman. Esto se traduce en la necesidad de unos cuidados completos por parte del cuidador principal que supone una serie de cambios para este afectando a su calidad de vida y sus relaciones personales, lo que conlleva la aparición de sobrecarga del cuidador con alteraciones físicas, psicológicas y sociales.

Objetivos: Conocer la sobrecarga y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores informales de pacientes con EA, conocer las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de pacientes con EA e identificar los aspectos en que se vea alterada la CVRS de estos cuidadores.

Aplicabilidad: Debido al gran alcance e impacto tanto social como económico que conlleva la EA, se ha convertido en una prioridad de salud pública. Se trata de una enfermedad crónica progresiva que afecta a los pacientes y a sus cuidadores y que a menudo puede desencadenar en el síndrome del cuidador quemado. Desde la Enfermería es primordial actuar ante esta situación para conseguir una mejora en la atención sanitaria, valorando posibles mejoras en la atención a los cuidadores, trabajando en la prevención de la sobrecarga y en los cambios en la calidad de vida aumentando las herramientas necesarias para afrontar el proceso de cuidado de una manera que perjudique lo menos posible a su salud física y mental y, por consiguiente, a su calidad de vida.

Metodología: Estudio observacional descriptivo de corte transversal utilizando el cuestionario validado “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)” que evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares desde un punto de vista enfermero, y la “Escala de carga del cuidador de Zarit”, instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

Se llevará a cabo en un período de 30 meses y la muestra de la población se seleccionará a través de una serie de criterios de inclusión y exclusión, hasta conseguir la muestra necesaria para la realización del estudio, que se establece en 134 cuidadores informales de pacientes de Alzheimer de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Fisterra e Soneira (AFAFES) y la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Bergantiños (AFABER) con un nivel de confianza del 95%, una proporción de 40%, una prevalencia de 5%, y estableciendo un porcentaje de posibles pérdidas del 15%.

Aspectos ético-legales: Se solicitarán los permisos al Comité Ético de la Investigación A Coruña-Ferrol, así como a la AFAFES y la AFABER y se les entregará a los participantes la correspondiente hoja informativa sobre el estudio y el consentimiento informado. Se respetará la normativa vigente en materia de salud, investigación y protección de datos de carácter personal tanto europea, como estatal y autonómica.

En este estudio se respetarán las normativas éticas de la investigación en seres humanos, como el código de Nuremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964) y el Convenio de Oviedo; así como el cumplimiento de la Ley 14/2007 del 3 de julio de Investigación de Biomédica y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por otro lado, se seguirán las recomendaciones del Servicio Gallego de Salud respecto al conflicto de intereses y bioética, a través de la información y el consentimiento informado que se les entregará a los cuidadores para su inclusión en el estudio, respetando así la ley de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. También se respetarán los principios de mayor relevancia para la investigación con seres humanos que se recogen en el Informe Belmont (1978).

Palabras clave: Alzheimer, cuidador informal, sobrecarga, calidad de vida.

RESUMO

Título: Sobrecarga e calidade de vida en cuidadores informais de pacientes con Alzheimer.

Introdución: Nos últimos anos produciuse un incremento da esperanza de vida que leva consigo un envellecemento da poboación e un maior número de patoloxías asociadas como a demencia.

A demencia é un síndrome de natureza progresiva ou crónica caracterizada polo deterioro da función cognitiva que afecta a memoria e a outras capacidades cognitivas; a forma máis común é a enfermidade de Alzheimer (EA), representando entre un 60 e un 70% dos casos. Trátase dunha enfermidade neurodexenerativa que cursa cunha sintomatoloxía relacionada ca perda da capacidade intelectual e funcional, ademais dos síntomas conductuais e psicolóxicos da demencia.

Ó tratarse dunha enfermidade progresiva, os cuidados que necesitan os pacientes van ir aumentando en cantidade e complexidade ó longo das etapas que a conforman. Isto tradúcese na necesidade duns cuidados completos por parte do cuidador principal que supón unha serie de cambios para este, afectando a súa calidade de vida e as súas relacións persoais, o que conleva a aparición da sobrecarga do cuidador con alteracións físicas, psicolóxicas e sociais.

Obxectivos: Coñecer a sobrecarga e a calidade de vida relacionada coa saúde (CVRS) dos cuidadores informais de pacientes con EA, coñecer as características socio demográficas dos cuidadores familiares de pacientes con EA e identificar os aspectos nos que se vexa alterada a CVRS destes cuidadores.

Aplicabilidade: Debido ó gran alcance e impacto tanto social como económico que conleva a EA, converteuse nunha prioridade de saúde pública. Trátase dunha enfermidade crónica progresiva que afecta ós pacientes e os seus cuidadores, e que a miúdo pode desencadear no síndrome do cuidador queimado.

Dende a Enfermaría é primordial actuar ante esta situación para conseguir unha mellora na atención sanitaria, valorando posibles melloras na atención ós cuidadores, traballando na prevención da sobrecarga e nos cambios na calidade de vida incrementando as ferramentas necesarias para afrontar o proceso de cuidado dunha maneira que prexudique o menos posible a súa saúde física e mental, e por conseguinte, a súa calidade de vida.

Metodoloxía: Estudo observacional descritivo de corte transversal utilizando o cuestionario validado “Cuestionario de Calidade de Vida de los Coidadores Informais (ICUB97)” que avalía a calidade de vida dos coidadores familiares dende un punto de vista enfermeiro, e a “Escala de carga del coidador de Zarit”, instrumento que cuantifica o grao de sobrecarga que padecen os coidadores das persoas dependentes.

Levarase a cabo nun período de 30 meses e a mostra da poboación seleccionárase a través dunha serie de criterios de inclusión e exclusión, ata conseguir a mostra necesaria para a realización do estudo, que se establece en 134 coidadores informais de pacientes con Alzheimer da Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Fisterra e Soneira (AFAFES) e da Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Bergantiños (AFABER) cun nivel de confianza do 95%, unha proporción do 40%, unha prevalencia do 5%, e establecendo unha porcentaxe de posibles pérdidas do 15%.

Aspectos ético-legáis: Solicitaranse os permisos ó Comité Ético da Investigación A Coruña- Ferrol así como á AFAFES e á AFABER e entregaráselles ós participantes a correspondente folla informativa sobre o estudo e o consentimento informado. Respetarase a normativa vixente en materia de saúde, investigación e protección de datos de carácter persoal tanto europea, como estatal e autonómica.

Neste estudo respectaranse as normativas éticas da investigación con seres humanos, como o código de Nuremberg (1947), a Declaración de Helsinki (1964) e o Convenio de Oviedo; así como o cumprimento da Lei 14/2007 do 3 de xullo de Investigación de Biomédica e a Lei 41/2002 básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigacións en materia de información e documentación clínica. Por outro lado, seguiranse as recomendacións do Servicio Galego de Saúde respecto o conflito de intereses e bioética, a través da información e o consentimento informado que se lles entregará ós coidadores para a súa inclusión no estudo, respectando así a Lei de Protección de Datos Persoais e garantía dos dereitos dixitais. Respetaranse tamén os principios de maior relevancia para a investigación con seres humanos que se recollen no informe Belmont (1978).

Palabras clave: Alzheimer, coidador informal, sobrecarga, calidade de vida.

ABSTRACT

Title: Overload and quality of life of informal caregivers of patients with Alzheimer.

Introduction: In recent years, there has been an increase in life expectancy that brings with it an aging population and a greater number of associated pathologies such as dementias. Dementia is a syndrome of progressive or chronic nature characterized by the deterioration of cognitive function that affects memory and other cognitive abilities; the most common form is Alzheimer's disease (AD), representing between 60 and 70% of cases. It is a neurodegenerative disease that presents with symptoms related to the loss of intellectual and functional capacity, in addition to the behavioral and psychological symptoms of dementia.

Being a progressive disease, the care needed by these patients increases in quantity and complexity throughout the stages that comprise it. This translates into the need for comprehensive care by the primary caregiver that involves a series of changes for this affecting their quality of life and personal relationships, leading to the appearance of caregiver overload with physical, psychological and social alterations.

Aims: To know the overload and health-related quality of life (HRQOL) of informal caregivers of patients with AD, to know the sociodemographic characteristics of family caregivers of patients with AD, and to identify the aspects in which the HRQOL of these caregivers is altered.

Applicability: Because of the far-reaching social and economic impact of AD, it has become a public health priority. It is a chronic progressive disease that affects patients and their caregivers and can often lead to burnt-out caregiver syndrome.

From Nursing it is essential to act in this situation to achieve an improvement in health care, assessing possible improvements in caregiver care, working on the prevention of overload and changes in quality of life by increasing the necessary tools to face the care process in a way that harms as little as possible to their physical and mental health and, consequently, to their quality of life.

Methodology: Cross-sectional descriptive observational study carried out using the validated questionnaire "Informal Caregivers' Quality of Life Questionnaire (ICUB97)" which evaluates the quality of life of family caregivers from a nursing point of view, and the "Zarit

Caregiver Burden Scale", an instrument that quantifies the degree of overload suffered by caregivers of dependent persons.

It will be carried out over a period of 30 months and the sample population will be selected through a series of inclusion and exclusion criteria, until the necessary sample for the study is obtained, which is established in 134 informal caregivers of Alzheimer patients of the Association of Relatives of Alzheimer patients and other dementias of Fisterra and Soneira (AFAFES) and of the Association of Relatives of Alzheimer patients and other dementias of Bergantiños (AFABER) with a confidence level of 95%, a proportion of 40%, a prevalence of 5%, and establishing a percentage of possible losses of 15%.

Ethical-legal aspects: Permissions will be requested from the Committee for Research Ethics A Coruña-Ferrol as well as from AFAFES and AFABER and the participants will be given the corresponding information sheet on the study and informed consent. The current European, national and regional regulations on health, research and personal data protection will be respected.

In this study, the ethical regulations on human research will be respected, such as the Nuremberg Code (1947), the Declaration of Helsinki (1964) and the Oviedo Convention; as well as compliance with Law 14/2007 of July 3 on Biomedical Research and the basic Law 41/2002 regulating patient autonomy and the rights and obligations regarding clinical information and documentation. On the other hand, the recommendations of the Galician Health Service will be followed regarding conflict of interest and bioethics, through the information and informed consent that will be given to the caregivers for their inclusion in the study, thus respecting the law of Personal Data Protection and guarantee of digital rights. The principles of major relevance for research involving human subjects, as set out in the Belmont Report (1978), will also be respected.

Key words: Alzheimer, informal caregivers, overload, quality of life.

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

1.1 Envejecimiento de la población

En los últimos años se han llevado a cabo en las sociedades occidentales grandes avances científicos y tecnológicos que influyen directamente en el ámbito sanitario. Como consecuencia de dichos avances, se han producido una serie de cambios demográficos, puesto que nos encontramos con un aumento en la esperanza de vida y, por tanto, un envejecimiento de la población (1, 2).

Este aumento de la esperanza de vida ofrece oportunidades para las personas mayores, sus familias y por otro lado también para la sociedad en su conjunto, puesto que las personas mayores pueden seguir contribuyendo de muchos modos a sus familias y comunidades. Sin embargo, el alcance de esas oportunidades y contribuciones depende en gran medida del nivel de salud de las personas. Hay que tener en cuenta que, si esos años adicionales se caracterizan por una disminución de la capacidad física y mental, las consecuencias para las personas mayores y para la sociedad serán mucho más negativas (3).

El envejecimiento es un proceso continuo, heterogéneo, universal e irreversible que determina una pérdida de la capacidad de adaptación de forma progresiva. Desde un punto de vista biológico, es la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte. La situación en la que nos encontramos actualmente marcada por una población envejecida exige, por consiguiente, una respuesta integral de salud pública (3, 4).

Se debe de tener en cuenta además que, este envejecimiento trae consigo un aumento en el desarrollo de diversas enfermedades asociadas a ello como las demencias. Tal y como afirma la Sociedad Española de Neurología (SEN), *“La enfermedad está muy ligada al envejecimiento y el envejecimiento es el principal factor de riesgo”* Sin embargo, es importante recalcar que la demencia va más allá de lo que podría considerarse una consecuencia normal e inevitable del envejecimiento (1, 5, 6).

1.2 Las demencias

A lo largo de los años, lo que hoy conocemos como demencia ha sufrido diversas denominaciones, etimológicamente la palabra “demencia” está compuesta por el prefijo “de” (ausencia), “mente” (mente) y el sufijo “ia” (condición o estado), por lo que se podría asumir

que demencia es aquella “condición en la cual se pierde la mente”; hasta llegar al actual enfoque clínico-biológico (7).

El Manual diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales (DSM- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) de la American Psychiatric Association (APA) en su quinta edición (DSM 5) define demencia como un síndrome que incluye la pérdida de funciones cognitivas con compromiso de la funcionalidad, es decir pérdida de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) para el funcionamiento laboral, social y familiar, sin mencionar los síntomas psicológicos y conductuales, que en algunos casos pueden ser las primeras manifestaciones [como apatía/desinhibición en demencia fronto-temporal o depresión como pródromo de la enfermedad de Alzheimer (EA)], cuya frecuencia se incrementa (agitación/agresividad, ansiedad, alucinaciones visuales, ilusiones paranoides, entre otros) conforme evoluciona en severidad el síndrome de demencia (7).

El DSM-5 introduce el concepto de trastorno neurocognitivo, dividido a su vez en: delirium, trastorno neurocognitivo menor (deterioro cognitivo leve) y trastorno neurocognitivo mayor, el cual conocemos como demencia. Los criterios diagnósticos que establece para la demencia requieren (7):

1. La evidencia de un declive cognitivo sustancial en relación a un nivel previo de mayor desempeño en uno o más de los dominios cognitivos, referidos como preocupación o quejas del individuo, de un tercero informado (cuidador), o del facultativo con respecto a un declive sustancial en las funciones cognitivas.
2. Declive en el desempeño neuropsicológico, implicando un desempeño en las pruebas cognitivas del rango de dos o más desviaciones estándares por debajo de lo esperado en la evaluación neuropsicológica reglada y validada ante una evaluación clínica equivalente.
3. Que interfieran con la independencia.
4. Que no ocurran exclusivamente en el contexto de delirium.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la demencia como un síndrome de naturaleza progresiva o crónica caracterizado por el deterioro de la función cognitiva que afecta a la memoria y a otras capacidades cognitivas tales como el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio, además de tener repercusión en el comportamiento social, siendo notable también el deterioro del control emocional y la motivación. Sin embargo, es importante destacar que

en estos pacientes la consciencia no se ve afectada. Esto interfiere notablemente en las capacidades de la persona para llevar a cabo las ABVD. Asimismo, la demencia afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla (8).

Existen varios tipos de demencia y dentro de ellas, la forma más común es la EA, que puede representar entre un 60% y un 70% de los casos. Aunque los límites entre estas no están bien definidos y a menudo encontramos la coexistencia de formas mixtas, para las que no existen criterios clínico-patológicos validados y aceptados para el diagnóstico actualmente. En el 2011, la American Heart Association y la American Stroke Association (AHA/ ASA) reconocen que tanto la patología vascular como la degenerativa son desórdenes frecuentes y coexistentes en la tercera edad y que cada uno separadamente adiciona al otro la posibilidad de desarrollar deterioro cognitivo y demencia (7, 9).

Dentro de las formas frecuentes de demencia nos encontramos con las siguientes:

- **La demencia vascular**, se puede definir como una deficiencia del control ejecutivo que origina pérdida de la función de las actividades instrumentales de la vida diaria, sin necesidad de evidencia clínica de lesión neurológica focal, pero que exige la evidencia de lesión de sustancia blanca, pudiendo esta ser focal o difusa, con o sin infarto. Comprende en realidad todo un grupo de alteraciones cognoscitivas demenciales originadas en pacientes con factores de riesgo asociados habitualmente, por hemorragias, trombos, infartos, etc., en el cerebro y se caracteriza por un inicio brusco a consecuencia de un episodio isquémico aislado; el deterioro cursa con brotes pues normalmente ocurren accidentes o micro accidentes repetidos (7, 9, 10).
- **La demencia por cuerpos de Lewy**, resultado de la acumulación de agregados anormales de proteínas, llamados cuerpos de Lewy, en las células nerviosas de las regiones cerebrales involucradas en el pensamiento, la memoria y el movimiento (9,10).
- Un grupo de enfermedades que contribuyen a la **demencia frontotemporal** relacionadas con la degeneración de los lóbulos frontal y temporal del cerebro, estas áreas del cerebro están generalmente asociadas con la personalidad, la conducta y el lenguaje, por lo que es frecuente la confusión de sus síntomas con trastornos psiquiátricos (depresión, trastorno obsesivo-compulsivo o esquizofrenia) (9,10).

1.3 La enfermedad del Alzheimer

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que consiste en la destrucción de las neuronas, la consecuencia de la pérdida progresiva de estas y de sus terminaciones produce atrofia de la corteza cerebral que es más pronunciada en aquellas áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria. Se trata de una enfermedad cerebral crónica, progresiva e irreversible, de etiología desconocida, que se inicia de forma insidiosa y se caracteriza por una pérdida gradual de la función cognitiva (6).

Según el profesor Dubois, la enfermedad del Alzheimer es un continuum que inicia con el depósito de placas de amiloide y ovillos neurofibrilares, durante el cual se denomina EA preclínica; que evolucionará en el curso de los años hacia EA prodrómica, cuando empiezan los primeros problemas de memoria episódica, y posteriormente llega a demencia de Alzheimer (cuando se compromete la funcionalidad), en sus diversos estadios: leve, moderado y grave (7).

Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual y funcional, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD) los cuales podemos dividir en trastornos del ánimo (depresión, ansiedad y apatía); la agitación (agresividad, irritabilidad, inquietud, gritos y deambular errático); y los síntomas psicóticos (alucinaciones visuales, auditivas y delirios) (6).

1.3.1 Fases de la enfermedad:

1. Etapa inicial leve (3 a 4 años de duración):

Es el principio de la enfermedad que se caracteriza por episodios de pérdida de memoria tales como olvidar sus citas, las llamadas telefónicas, el nombre de objetos, familiares o amigos... Sin embargo, aunque suelen olvidarse de los acontecimientos y las conversaciones recientes, recuerdan claramente el pasado lejano. El enfermo se encuentra olvidadizo y confuso lo que repercute en la aparición de episodios depresivos o cambios de personalidad, están sujetos a cambios bruscos de humor y tienden a aislarse en un entorno familiar en el que se sientan seguros. Las personas en esta etapa muestran dificultades de concentración y les cuesta mantener una conversación, tienen problemas para encontrar las palabras precisas e incluso es muy común que dejen las frases sin terminar. A pesar de estos cambios, el enfermo aún es capaz de realizar las ABVD sin demasiados problemas, por lo que siguen manteniendo su independencia (6, 11, 12).

2. Etapa intermedia moderada (3 a 5 años de duración)

Esta fase se caracteriza por la pérdida de autonomía de manera lenta y progresiva, el enfermo encuentra limitaciones en la realización de las ABVD y necesita atención las 24 horas del día, es decir se convierte en una persona dependiente. La memoria se ve afectada de tal manera que incluso, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos u olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, tales como vestirse y bañarse. El enfermo olvida los sucesos recientes, por ejemplo, es común que no recuerde lo que acaba de comer, no obstante, sigue recordando los hechos lejanos a pesar de que comienza a situarlos mal en el tiempo (6, 11, 12).

Esta situación desencadena trastornos en su conducta, se sienten intranquilos y su temperamento se vuelve impredecible pudiendo llegar a acusar desproporcionadamente a los demás de determinados sucesos sin justificación tales como que alguien le haya robado el monedero simplemente porque no lo encuentre; aparecen también las reacciones agresivas por su parte puesto que cuanto más dependiente se ve, más aumenta su irritabilidad. Además, la comunicación con ellos se hace más difícil, su vocabulario se va empobreciendo progresivamente (6, 11, 12).

3. Etapa final grave (3 a 5 años de duración)

En esta etapa el enfermo puede perder completamente la memoria olvidando tanto los hechos recientes como los pasados, asimismo, no es capaz de reconocer a sus hijos ni a su pareja. En cambio, es importante destacar que, si conserva la memoria emocional, ya que, aunque el lenguaje se encuentre muy deteriorado por su pérdida progresiva, llegando incluso al mutismo en ocasiones, no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias, es decir, detecta quién es la persona que lo cuida, por eso cobra especial relevancia la utilización de la comunicación no verbal (6, 11, 12).

Es necesario un cuidado completo por sus grandes limitaciones en la vida diaria ya que el sujeto pierde sus capacidades funcionales e intelectuales. A medida que la memoria y las habilidades cognitivas empeoran, es posible que aparezcan cambios significativos en la personalidad, su humor se vuelve imprevisible (6, 11, 12).

Es una fase en la que la movilidad se reduce significativamente, debido a esto es común la aparición de heridas en las zonas de presión, aparece también doble incontinencia por la pérdida de control de esfínteres y disminuyen sus defensas inmunológicas por lo que son frecuentes las infecciones graves las cuales pueden incluso derivar en la muerte del paciente (6, 11, 12).

1.3.2 Prevalencia e incidencia:

Según los datos que aporta la OMS, podemos ver que existe una elevada prevalencia e incidencia a nivel mundial, el Alzheimer y otras demencias afectan aproximadamente a 47 millones de personas en todo el mundo, cifra que se prevé que aumente a 75 millones en 2030 y a 132 millones en 2050. Esta previsión está marcada por el aumento de población envejecida, es decir, se muestra el incremento de población afectada conforme se avanza en edad (9).

En España, según el estudio *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención* realizado por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y la Fundación Sanitas, uno de cada cuatro hogares españoles se ve afectado por algún familiar con EA. No podemos olvidarnos que, aunque el envejecimiento es el factor principal, el Alzheimer no solo afecta a la población mayor, hay estudios que revelan que alrededor del 9 % de los casos corresponden a personas que comienzan con los síntomas antes de los 65 años, lo que conocemos como demencia precoz. La prevalencia de esta enfermedad la podemos ver reflejada en la **Tabla 1** (9,13).

Tabla 1. Prevalencia de la enfermedad de Alzheimer

Edad	Prevalencia
Entre los 40 y 65 años	0.05 %
Entre los 65 y 69 años	1.07 %
Entre los 70 y 74 años	3.4 %
Entre los 75 y 79 años	6.9%
Entre los 80 y 84 años	12.1 %
Entre los 85 y 89 años	20.1%
<i>Mayores de 90 años</i>	39.2%

(9) Plan Integral del Alzheimer y otras Demencias 2019-2023. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

A pesar de estos datos, hay que tener en cuenta que son estimaciones porque no se conocen las cifras reales de casos diagnosticados de demencia, de hecho, la SEN calcula que en España entre el 30 y el 40 % de la población estaría entre los casos que están sin diagnosticar (5, 9).

1.3.3 Costes de la enfermedad:

El Alzheimer es una enfermedad que afecta tanto al paciente y su familia como a la sociedad ya que el enfermo necesita cuidados continuos por parte de sus cuidadores informales y de los sistemas sanitarios (13).

Esta enfermedad lleva consigo unos costes específicos que varían a lo largo de la evolución de la enfermedad. Estos pueden ser costes directos o indirectos (5, 13, 14):

- **Costes directos:** son aquellos relacionados con el cuidado formal. Suponen entre un 18% y un 25% del total y son los costes de la asistencia sanitaria y los servicios sociales, entre ellos se encuentran desde visitas médicas o hospitalizaciones hasta diferentes pruebas diagnósticas, medicamentos con receta o productos sin esta, así como los cuidados a largo plazo, servicios de ayuda a domicilio, centro de día/noche, atención residencial, transporte, adaptación de vivienda o vehículos, adquisición de sillas de ruedas, camas articuladas, grúas, etc.
- **Costes indirectos:** son los relacionados con el cuidado informal. Estos a su vez pueden ser tangibles, esos esperados por la persona, como la formación de personal de apoyo para lograr estar capacitados con respecto al cuidado de las personas con Alzheimer; o bien intangibles, aquellos imprevistos como los que vienen derivados de la pérdida de productividad, tiempo, oportunidad de empleo y sueldo de los cuidadores informales asociados a estos cuidados que deben proporcionar a la persona enferma, se podrían definir como los ingresos que dejan de percibir al no tener la posibilidad de empleo. En estos costes invisibles se incluyen los costes en salud que derivan en la sobrecarga física y emocional de los cuidadores.

El Alzheimer está considerada la tercera enfermedad más costosa detrás de los problemas cardíacos y del cáncer. Estos costos son especialmente elevados cuando existen condiciones comórbidas al Alzheimer (el 63 % de los enfermos de Alzheimer tienen además otras enfermedades). El aumento de casos está generando una gran carga económica no sustentable por los sistemas sanitarios (1).

A mayores de estos costes, habrían de añadirse aquellos derivados de la salud precaria de los cuidadores informales, aumentando consecuentemente la demanda propia de asistencia médica o psicológica, debidos a ciertos factores tales como el desvelo, la preocupación o la fatiga. Todo ello en un marco de crisis del país que ha empobrecido a las

familias; aumentado el nivel de paro, principalmente en el colectivo femenino ya que es el perfil mayoritario de cuidador informal como veremos más adelante (13).

En definitiva, el cuidado de estas personas es costoso y según varios estudios puede alcanzar hasta los 31.000 euros anuales de media. Estas cifras varían en función de la etapa de la enfermedad en la que se encuentran, siendo de aproximadamente unos 29.274 euros anuales en la fase inicial, 36.635 euros en la fase intermedia o los 29.760 euros en la fase avanzada (13).

1.4 Dependencia y perfil del cuidador

1.4.1 Impacto de la enfermedad en la familia y el cuidador

La enfermedad del Alzheimer se trata de una patología neurológica crónica con una supervivencia de aproximadamente entre 8 y 14 años, de progresión degenerativa e incurable, que es considerada como una de las principales causas de discapacidad y dependencia, ya que implica un deterioro progresivo que supone la pérdida de independencia que previamente tenía la persona afectada, lo que repercutirá directamente en la figura de cuidador. En efecto, la demencia es devastadora y supone un problema socio sanitario de carácter global, que no solo afecta a quien la sufre directamente, sino que también sufren consecuencias directas de ella los familiares, que suelen asumir la función principal de cuidar a la persona enferma (9, 13, 15).

Esta enfermedad no sólo trae consecuencias y repercusiones para el enfermo y el cuidador principal, sino para toda la familia. A menudo, el cuidador percibe que atender al enfermo tiene como consecuencia el abandono de otras actividades de su vida diaria, siente que estos cuidados le consumen mucho tiempo y que tiene abandonado a su entorno: su pareja, hijos, etc. Varios estudios afirman que las relaciones familiares se deterioran y se ven afectadas negativamente tras el diagnóstico, por lo tanto, la dinámica familiar se ve alterada por la presencia de la enfermedad (1).

Por otra parte, la distribución del cuidado de un enfermo de Alzheimer entre los miembros de la familia no resulta equilibrada y esto provoca resentimiento en quien asume la mayor carga, ya que lo percibe como injusto, pudiendo llevar esta situación a generar conflictos familiares, generalmente relacionados con el desacuerdo, a la hora de prestar el cuidado, el afrontamiento de la enfermedad, los temas económicos o decisiones acerca de la posible institucionalización (1).

Aquí es donde surge la figura del cuidador principal, la persona que asumirá los cuidados necesarios para que el enfermo consiga un estado óptimo de bienestar. Estos cuidados son

cada vez más complejos y en muchas ocasiones se llevan a cabo sin ningún tipo de formación, esto sumado a diversos factores que en ocasiones van a afectar a la calidad de vida del cuidador, hace que resulte más dificultosa esta labor, llegando incluso a sentir que pierden el control de la situación (1, 16).

El cuidador tendrá que adoptar una serie de cambios en su vida para satisfacer las necesidades de la persona enferma, es decir, esta situación implica una gran variedad de actividades y responsabilidades altamente demandantes y estresantes. Como consecuencia de esto, la persona responsable de los cuidados principales puede caer en una situación de sobrecarga del rol de cuidador (15).

Todos los miembros de la unidad familiar se vuelven partícipes a lo largo de la enfermedad, lo que genera en ellos, principalmente en el cuidador principal, predisposición a padecer otro tipo de trastornos, considerados “efectos colaterales” del rol de cuidador. Dichos trastornos se podrían agrupar en (13):

- **Alteraciones físicas:** se encuentran en un estado de vulnerabilidad que cursa desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general hasta alteraciones del sueño, cefaleas, diabetes, úlcera gastroduodenal, anemia y alteraciones osteomusculares. Existe algún estudio que relaciona la sobrecarga con descensos en la respuesta inmune, lo que les puede hacer más débiles en los procesos infecciosos.
- **Alteraciones psicológicas:** se encuentran en una situación que les sobrepasa y se sienten desbordados, experimentan sentimientos como la tristeza, el desánimo o la soledad. Se sienten enojados, culpables o desesperanzados, cansados y/o deprimidos ante la realidad. El estrés emocional es lógico y comprensible. Son numerosos los estudios que constatan niveles altos de ansiedad y depresión en los cuidadores.
- **Alteraciones sociales:** Los familiares cuidadores sufren mayor aislamiento social, menos disponibilidad de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad y disminución de la gratificación por parte del enfermo receptor de los cuidados.

La sobrecarga que sufre el cuidador principal se trata de un estado psicológico que surge al cuidar de una persona enferma, se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales. Esta se puede identificar según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las tareas que desarrollan para llevar

a cabo estos cuidados y la posible influencia de estas en su bienestar personal, es decir, como esta situación les afecta con respecto a su salud tanto física como emocional (17,18). Los cuidadores asumen grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas. Las primeras se refieren al tiempo empleado para cuidar al enfermo y el cumplimiento de lo que esta persona necesita o requiera, es concebida como las actividades concretas que desempeña el cuidador según la gravedad de la afección (ejemplos de esta serían asear al paciente todos los días, darle de comer, etc., ayudarle a realizar las ABVD), mientras que las cargas subjetivas se relacionan con la forma en que se percibe la situación y en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de ejercer ese rol, los sentimientos que esta situación le genere, siendo definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar (17, 19).

1.4.2 Cuidados en cada fase

Al tratarse de una enfermedad progresiva, con el transcurso de esta se necesita un aumento en la cantidad y la complejidad de los cuidados que necesita el enfermo, por lo que el rol del cuidador, así como las tareas que realizará van a ir cambiando según la fase en la que se encuentre (6):

1. **Fase inicial:** es la fase pre-diagnóstica en la que los familiares se percatan de los primeros cambios significativos de la enfermedad y animan a la persona a buscar asesoramiento. Tras el diagnóstico de Alzheimer, los familiares empiezan a asumir el impacto de este y el nuevo rol de cuidador que van a desarrollar. Dentro de este rol se encuentran las siguientes tareas (11):
 - Proporcionar apoyo emocional durante el diagnóstico y siempre que la persona lo necesite, sobre todo en los momentos que se perciba al enfermo con signos tales como deprimido o ansioso.
 - Fomentar su independencia recordándole y preguntándole sobre hechos pasados y tareas para ayudarle así a sentirse partícipe.
 - Proporcionar ayuda para realizar cierto tipo de actividades instrumentales tales como el manejo de las cuentas personales o ir a la compra para las que sí es parcialmente dependiente a pesar de que en esta fase sigan manteniendo la independencia para las ABVD.

2. **Fase moderada:** esta se caracteriza por la pérdida de autonomía del enfermo convirtiéndose prácticamente en una persona dependiente, por lo que los cuidadores se percatan y asumen el rol de supervisión, llevando a cabo una serie de tareas (11):
 - Proporcionar ayuda para llevar a cabo tanto las ABVD (la higiene personal, el aseo, vestirse adecuadamente...) como las AIVD (tareas domésticas, manejo del dinero...) ya que en esta etapa el enfermo necesita estar supervisado las 24 horas del día.
 - Responder y manejar correctamente las alteraciones conductuales y los comportamientos inapropiados que surgen en esta etapa.
 - Utilizar estrategias de comunicación para facilitar la comprensión.

3. **Fase grave:** en esta etapa final el enfermo pierde la capacidad de comunicar sus deseos y necesidades volviéndose completamente dependiente y aumentando así las demandas de atención hacia el cuidador. Los cuidados llevados a cabo en esta fase se pueden resumir en los siguientes (11):
 - Proporcionar cuidados, apoyo y supervisión constantemente.
 - Proporcionar asistencia total y un cuidado completo para la realización de actividades diarias (alimentación, ir al baño, asearse, vestirse, desplazarse, etc.).
 - Manejar los problemas comportamentales derivados del cambio de personalidad y humor.

1.4.3 Características del cuidador

La figura del cuidador principal suele llevar consigo una serie de características como ser mujer (aproximadamente el 80%) de entre 50 y 60 años, casada y familiar del enfermo que reside con él, suelen ser mayoritariamente hijas o la pareja; la mayoría amas de casa o desempleadas con escasos estudios. Estas cuidadoras no han tenido red de apoyo ni cuentan con la capacitación sobre el cuidado de las personas con Alzheimer. Además de ser las encargadas de la atención principal de estos enfermos, en general realizan otras tareas mayoritariamente domésticas, es decir, no solo asumen el papel de ser cuidadoras, sino que también se responsabilizan de tareas más pesadas y dedican más tiempo al cuidado del hogar y de su familia (2, 17, 18, 20).

Es importante identificar que el parentesco que el cuidador tenga con el paciente está relacionado con los niveles de sobrecarga percibidos, siendo una condición de la no

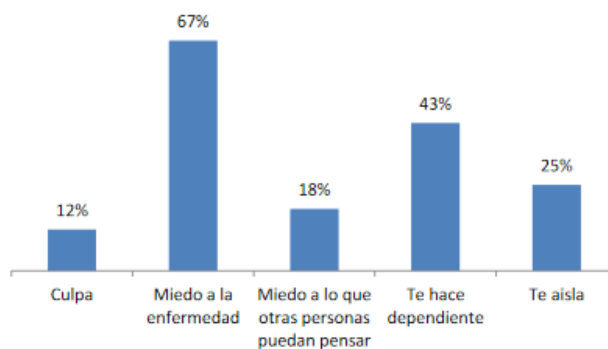
sobrecarga el ser hijo o pareja del enfermo, ya que se identifica el cuidado como una obligación, asumiendo la tarea de cuidado como una función normal por su condición de hijos, igualmente el género es determinante en la adopción del rol como parte de su condición femenina (17).

1.4.3.1 Sentimientos del cuidador

Recibir el diagnóstico de EA no es algo fácil para la familia, aparecen las inseguridades, la angustia y el miedo ante la nueva vida que les depara el futuro.

Entre los sentimientos mostrados por los cuidadores familiares, es el miedo a la enfermedad (67%) el más arraigado, seguido por la percepción de que el cuidado de una persona con Alzheimer le hace dependiente (43%) y le aísla del resto del mundo cercano (25%). Además, el 18% han manifestado vergüenza o temor a lo que otras personas podrían pensar al enterarse de que un familiar padecía la enfermedad tal y como se muestra en la **Figura 1** (5,13).

Figura 1. Sentimientos del cuidador informal de la persona con Alzheimer.



(13) El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro y propuestas de intervención. CEAFA.

David Curto, jefe de Gestión Asistencial de Sanitas Mayores afirma que “El mayor problema al que se enfrenta el cuidador es el deterioro de la propia salud”. “El síntoma que manifiestan con más frecuencia es el cansancio y la falta de fuerza física; el desánimo, la depresión y otros problemas de tipo físico, y todo ello sin olvidar la enorme carga emocional para el cuidador y su entorno, unido a las situaciones socioeconómicas que el alzhéimer genera” (5).

Los cuidadores informales presentan elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia, así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune como consecuencia del impacto del estrés al que se somete diariamente al cuidar a una persona con EA (21).

1.4.3.2 Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores tienen gran relevancia, puesto que, si el cuidador cuenta con adecuados recursos y mecanismos de afrontamiento y adaptación, su rol como cuidador no tiende a ser una experiencia frustrante, pudiendo llegar a ofrecer aspectos gratificantes (21).

La estrategia más utilizada por estos cuidadores es la religión, emplean el rezo y la oración como medios para aprender a tolerar los problemas y las emociones que surgen ante los mismos. Otra estrategia que también sirven de ayuda para ellos es la aceptación, la cual parece jugar un papel importante en el afrontamiento del estrés y en la conservación de la salud, relacionándose inversamente con la depresión (21).

Otras estrategias empleadas fueron la solución de problemas y la reevaluación positiva, identificando las partes positivas de la situación y tratando de aprender de las adversidades encontradas en el camino, ayudando así a tolerar mejor la tarea. Las estrategias de afrontamiento menos empleadas fueron la expresión de la sensación de dificultad de afrontamiento y la autonomía (21).

1.5 Calidad de vida

La calidad de vida (CV) es un concepto inmaduro, multidisciplinar, de gran plasticidad y con una importante carga subjetiva; actualmente no existe un consenso sobre su definición, se basa en la economía, la sanidad y las ciencias sociales y su enfoque va depender de la perspectiva desde la que se defina (22, 23, 24).

Con respecto al ámbito sanitario, surge el concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) con el objetivo de alcanzar un aspecto más concreto con relación al nivel de bienestar del paciente. Este se refiere al nivel de bienestar que procede de la percepción del impacto que tiene su estado de salud con respecto de los distintos dominios de su vida (22, 23, 24).

El concepto de CVRS cada vez cobra más relevancia debido a la importancia del bienestar de los pacientes, especialmente en aquellos pacientes con patologías crónicas y sus familias en los que este se convierte en una prioridad máxima. Debemos tener en cuenta que la cura o recuperación de estas enfermedades, concretamente del Alzheimer, no es posible, por lo que, bajo el concepto de salud de la OMS como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, nuestro principal objetivo como enfermeras es su bienestar, llevando a cabo intervenciones de enfermería relacionadas con la promoción de la salud y la mejora de la CV. Como enfermeras y enfermeros, además, debemos poner nuestra atención en capacitar a las personas para aceptar y afrontar fenómenos de salud-enfermedad a lo largo del ciclo vital (22).

Teniendo en cuenta la carga que supone la enfermedad del Alzheimer, es prioritario determinar qué significa para el cuidador informal tener calidad de vida y establecer una definición integradora del concepto que permita a los profesionales de la salud desarrollar intervenciones efectivas que actúen para favorecer su calidad de vida. Debido a esta falta de conocimientos del concepto, surgen los cuestionarios para medir la CVRS en los cuidadores informales y poder abarcar así desde enfermería las necesidades percibidas por este colectivo (22).

2. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

- Alarcón Barreiro SB, Bolívar Chávez OE. TENDENCIAS DE ORIENTACIÓN A LAS FAMILIAS CON PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER. Revista Didasc@lia D&E. 2019; 10 (2):89-98.
- El Alzheimer: La enfermedad [Internet]. Confederación Española de Alzheimer. [citado 2 Mar2021]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
- Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2019 [citado 2 Mar2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
- Fases del Alzheimer [Internet]. Fundación Alzheimer España. 2015 [citado 2 Mar2021]. Disponible en: <http://alzfae.org/fundacion/146/fasesalzheimer>

- El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro y propuestas de intervención [Internet]. C.E.A.F.A. 2016 [citado 2 Mar2021]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf>
- Villanueva Lumbreras Amaya, García-Orellán Rosa. Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. Ene. [Internet]. 2018 [citado 8 Abril 2021]; 12 (2): 223. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200003&lng=es
- Custodio N, Montesinos R, Alarcón Jorge O. Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. Revista Neuropsiquiatría [Internet]. 2018 Oct [citado 3 de mayo de 2021] 81 (4): 235-249. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972018000400004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>.
- Delgado-González E, González-Esteban MP, Ballesteros-Álvaro AM, Pérez-Alonso J, Mediavilla- ME, Aragón-Posadas R, Sánchez-Gómez MB, Duarte-Climents G, Guzmán-Fernández MA. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura [Internet]. Envejecimiento.csic.es. 2021 [citado 3 May 2021]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
- Cascella Carbó GF, García-Orellán R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Invest Educ Enferm*. 2020 [citado 12 May 2021]; 38 (1).

3. APLICABILIDAD

La aplicabilidad de este estudio viene dada por la necesidad de conocer los cambios en la calidad de vida de cuidadores informales por el hecho de cuidar a personas con Alzheimer y la sobrecarga que trae consigo estos cuidados.

Teniendo en cuenta su dimensionamiento, alcance e impacto social y económico, las demencias son una prioridad de salud pública. Presentan un importante impacto socio sanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más habituales de discapacidad en el adulto, viéndose afectadas tanto los enfermos como sus familiares. Al tratarse de una enfermedad progresiva, los cuidados dirigidos hacia el enfermo van a ir aumentando en cantidad y complejidad a medida que avanza la enfermedad, estos cuidados, suelen producir elevados niveles de estrés en el cuidador principal que unida a la gran sobrecarga que este soporta, acaba desembocando en el conocido “síndrome del

cuidador quemado o burnout”, corriendo el riesgo de desarrollar problemas físicos, psicológicos y emocionales, además de verse afectada su calidad de vida personal. Como enfermeras debemos identificar precozmente el diagnóstico de riesgo del rol de cuidador y llevar a cabo las intervenciones enfermeras pertinentes de acuerdo con lo sujeto en la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) para evitar el avance hacia este síndrome.

La investigación enfermera en este campo es primordial para establecer evidencias acerca de los problemas y necesidades de los cuidadores informales de personas con Alzheimer para conseguir que se proporcione una mejor atención sanitaria dirigida a incrementar la calidad de vida y disminuir la sobrecarga de estos cuidadores. Asimismo, este estudio viene dado por la necesidad de conocer los déficits de atención a estos cuidadores informales, reconociendo la necesidad de llevar a cabo una detección precoz de los casos de sobrecarga para poder evitar o reducir las consecuencias que traen consigo; siendo imprescindible incrementar las ayudas que reciben estos cuidadores por parte tanto del ámbito sanitario como político, apoyando la creación de estrategias políticas como el Plan Integral del Alzheimer y otras demencias llevado a cabo por el Ministerio de Sanidad que tiene como finalidad una planificación específica para ver la realidad de esta enfermedad y activar soluciones que frenen el avance, el impacto económico y social que trae consigo esta patología. En la promoción de dichas intervenciones la enfermería tiene un papel crucial, tanto visibilizando la situación como llevando a cabo acciones de promoción y prevención de la salud, así como recuperación de la misma.

Llevar a cabo este estudio en las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños viene dado especialmente por la peculiaridad de ser una zona rural con población envejecida, lo que implica un incremento de patologías crónicas entre las que se encuentra el Alzheimer y unas características sociodemográficas que encajan con el perfil de cuidadores informales.

4. HIPÓTESIS

Con relación al objetivo principal del estudio, se establecen las siguientes hipótesis del trabajo:

4.1 Hipótesis nula (H0):

No existen síntomas de sobrecarga ni empeoramiento en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños.

4.2 Hipótesis alternativa (H1):

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

Existen síntomas de sobrecarga y/o empeoramiento en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general:

-Determinar si existen síntomas de sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños.

-Averiguar si existen alteraciones en la calidad de vida en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños.

5.2 Objetivos específicos:

- Conocer las características sociodemográficas de los cuidadores informales y de los pacientes con Alzheimer.
- Identificar aquellos aspectos en los que se pueda ver alterada la calidad de vida del cuidador informal.
- Determinar si la sobrecarga está relacionada con la etapa de la enfermedad en la que se encuentren y por consiguiente con el nivel de dependencia.
- Identificar las estrategias e instrumentos que le han servido de ayuda al cuidador principal para afrontar la experiencia del cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer.

6. METODOLOGÍA

6.1 Búsqueda de información

Se realizó una búsqueda de la bibliografía publicada sobre el tema de este proyecto. El periodo de búsqueda de información se fijó en los 5 últimos años, exceptuando algunas publicaciones anteriores a este período y que se consideraron de valor para la redacción y comprensión del tema a estudio.

La búsqueda bibliográfica se realizó en las siguientes bases de datos: PubMed, Dialnet, CUIDEN, Scielo, Web of Science del sistema español de ciencia y tecnología (WOS), Google Académico, así como a través de la plataforma MERGULLADOR de la Biblioteca Virtual BIBLIOSA DE del Servizo Galego de Saúde (SERGAS). También se han utilizado páginas web de asociaciones relevantes para el estudio como: la OMS, CEAFA, FAE,

Sanitas y Alzheimer's Disease International. Además, se han utilizado documentos del Boletín Oficial del Estado (BOE) referentes a la legislación.

Toda la bibliografía fue analizada cuidadosamente, eliminando aquellos artículos que no tuviesen relación directa con el estudio o que simplemente mencionaran esta temática sin profundizar en ella.

Se han utilizado los siguientes Medical Subject Headings (MeSH) y los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) que se exponen en la **Tabla 2**:

MeSH	DeCS
"Alzheimer disease"	"Enfermedad de Alzheimer"
"Quality of life"	"Calidad de vida"
"Caregivers"	"Cuidadores"
"Family caregiver"	"Cuidador familiar"

Tabla 2. Términos Medical Subject Headings (MeSH) y los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) utilizados en la búsqueda bibliográfica.

Otras palabras clave utilizadas en la búsqueda han sido: "sobrecarga", "overload", "burnout", "cuidador informal", "informal caregiver", "Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97)", "Escala de carga del cuidador de Zarit, Caregiver Burden Interview".

6.2 Diseño del estudio

6.2.1 Tipo de estudio: Se trata de un estudio observacional descriptivo de corte transversal.

6.2.2 Período de estudio: Para la realización de este estudio se estima una duración aproximada de 30 meses, desde febrero de 2021 hasta julio de 2023.

6.2.3 Población a estudio: La población a estudiar se centra en los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños.

6.2.4 Criterios de selección de la muestra:

6.2.4.1 Criterios de inclusión

- Cuidadores informales de personas diagnosticadas de Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños mayores de 18 años.
- Cuidadores informales que lleven a cargo de los cuidados de estos pacientes con Alzheimer al menos 6 meses.

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

- No recibir ningún tipo de ayuda de carácter institucional por la realización de esos cuidados informales.
- Cuidadores informales que acepten participar voluntariamente en el estudio después de haber sido informados y se les haya garantizado la confidencialidad de sus datos.
- Cuidadores informales que no presenten dificultades idiomáticas para comprender y llevar a cabo los cuestionarios empleados en la investigación.

6.2.4.1 Criterios de exclusión

- Cuidadores ocasionales de personas diagnosticadas de Alzheimer.
- Cuidadores que hayan declinado participar en el estudio.
- Cuidadores que manifiesten dificultades idiomáticas para comprender y llevar a cabo los cuestionarios empleados en la investigación.
- Cuidadores profesionales que cuentan con un horario laboral y una retribución por los cuidados que brindan.

6.2.5 Determinación del tamaño muestral

Tenemos el objetivo de estimar la prevalencia de sobrecarga y la CVRS de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, con un nivel de confianza del 95%, una precisión de 3%, una proporción de 40%, y suponiendo un porcentaje de pérdidas del 15%.

Para la determinación del tamaño de la muestra debemos estimar una proporción para el cálculo de una población infinita, ya que carecemos de datos sobre el número exacto de pacientes con Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños para poder conocer la muestra de sus cuidadores informales. Por lo que usaremos la siguiente fórmula:

$$n = Z_{\alpha/2}^2 \cdot p \cdot q / d^2$$

$Z_{\alpha/2}$ = (para una seguridad del 95%).

p = proporción esperada (0,05=5%).

$q = 1 - p$ (1 – 0.05 = 0,95).

d = precisión (en este caso deseamos que sea del 3%).

Teniendo en cuenta que la suma total de usuarios de las asociaciones en colaboración con el estudio, AFAFES y AFABER, tanto personas diagnosticadas de Alzheimer como sus cuidadores principales de la comarca de Fisterra, Soneira y Bergantiños son 145 personas,

necesitaríamos un tamaño muestral de 127. Debemos tener en cuenta que pueden aparecer pérdidas por lo que se calculará el tamaño muestral corrigiendo estas posibles pérdidas. Para ello utilizaremos la siguiente fórmula: $n(11-R)$

n = (número de cuidadores sin pérdidas)

R = proporción esperada de pérdidas (0,15= 15%)

Ajustando las posibles pérdidas, la muestra necesaria sería de 134 participantes.

6.3 Recogida de datos

Para poder llevar a cabo la recogida de datos para la realización de este estudio, se solicitará con antelación la autorización al Comité Ético de Investigación A Coruña-Ferrol (**ANEXO 1**).

Una vez obtenidos dichos permisos, la captación de la muestra poblacional se llevará a cabo en las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños, concretamente a través de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Fisterra e Soneira (AFAFES) y la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Bergantiños (AFABER), a las que se les entregará una carta solicitando y agradeciendo su colaboración, así como explicando los objetivos y el procedimiento del estudio (**ANEXO 2**).

Para acceder a los cuidadores, necesitaremos un listado con los participantes de las asociaciones, dentro de éstas, a aquellos que decidan formar parte del proyecto una vez se les haya explicado el objetivo del estudio. Finalmente, a todos los que acepten y cumplan con los criterios de inclusión, se les entregará la Hoja Informativa al Participante Adulto (**ANEXO 3**), aclarando todas aquellas dudas que puedan surgirle, así como la Hoja de Consentimiento Informado para la participación en el estudio de investigación (**ANEXO 4**). También se les facilitará el cuestionario validado “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales” (ICUB97) (**ANEXO 5**), así como la “Escala de carga del cuidador de Zarit, Caregiver Burden Interview” (**ANEXO 6**) y una hoja de variables sociodemográficas (**ANEXO 7**).

Todos los documentos estarán bajo la custodia únicamente de la investigadora principal y todos los instrumentos de recogida de datos se cumplimentarán durante esa entrevista para poder responder todas las dudas que puedan surgir y asegurar la confidencialidad de los

datos y el anonimato de los participantes, almacenando todo documento sin ninguna etiqueta de datos personales, usando códigos para sustituir los nombres.

6.3.1 Variables sociodemográficas

Se tendrán en cuenta los siguientes aspectos en relación con el perfil de los participantes en nuestro estudio:

- Edad (expresada en años).
- Género (masculino o femenino).
- Nacionalidad.
- Estado Civil (soltera/o, casada/o, separada/o, divorciada/o, pareja de hecho, viuda/o, comprometida/o, etc.).
- Nivel de Estudios (primaria, secundaria, ciclo de formación de grado superior o medio, universitario, postgrado).
- Situación laboral (empresaria/o, autónoma/o, cooperativista, asalariada/o, en paro, trabajo a tiempo parcial o total, estudiante, jubilada/o).
- Número de hijos y edad.
- Relación/parentesco con enfermo a su cargo (cónyuge, hijo/a, madre/padre, otros...).
- Edad del enfermo.
- Etapa de la enfermedad en la que se encuentra (fase inicial leve, fase intermedia moderada, fase final grave).
- Conocimientos sobre la enfermedad.
- Capacitación para la labor de cuidador.
- Motivación para ejercer el rol.
- Tiempo dedicado al cuidado (en horas a la semana).
- Tiempo dedicado al ocio (en horas a la semana).
- Convivencia o no cuidador-paciente.
- Enfermedad/es del cuidador.

6.3.2 Instrumento para la recogida de datos

“Escala de carga del cuidador de Zarit”: Fue creada por Steven H. Zarit en 1983. Es la escala más utilizada para definir el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido de forma negativa sobre los diferentes aspectos de su salud, vida social, personal y económica. Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala

analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 0=nunca a 4=casi siempre. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47. También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest (25).

“Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales” (ICUB97): Este cuestionario se considera un instrumento fiable y válido para valorar la atención y cuidados que presta el cuidador informal, medir satisfacción de las necesidades básicas y evaluar de las necesidades alteradas del cuidador por el hecho de cuidar. Se diseñó desde el marco teórico de la enfermería según el modelo de Virginia Henderson, donde se pretende evaluar desde una perspectiva enfermera, la calidad de vida de los cuidadores familiares. Está compuesto de dos partes: la primera contiene ítems relacionados con los cuidados que presta el cuidador y la segunda, con las alteraciones que percibe el cuidador por el hecho de cuidar. Ambas partes tienen 14 ítems con preguntas cerradas y respuestas de si/no basados en las 14 necesidades básicas según Virginia Henderson: oxigenación, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene y protección de la piel, evitar peligros, comunicarse, vivir según sus creencias, trabajar y realizarse, recreación y aprender. En la primera parte del cuestionario, la puntuación varía entre 0 (mínima puntuación) y 48 (máxima puntuación). A mayor puntuación, mayor intensidad de cuidados. Y en la segunda parte, la puntuación mínima es 0 y la puntuación máxima es de 42, teniendo en cuenta que, a mayor puntuación, mayor nivel de sobrecarga.

6.4 Análisis de los datos

Se realizará un estudio observacional, descriptivo de corte transversal realizado por medio del cuestionario validado ICUB97.

Se manejarán en el estudio variables cualitativas y cuantitativas. Las variables cuantitativas se definirán como medias y desviación típica (DT), y las variables cualitativas se expresarán como valor absoluto y porcentaje. La comparación de medias se realizará por medio de la T de Student o Test de Mann-Whitney, según corresponda, tras la comprobación de la normalidad mediante el test de Kolgomorov-Smirnov. El coeficiente de correlación de Pearson o Spearman se utilizará para valorar la correlación de variables cuantitativas. Para

establecer la posible asociación o no de las variables cualitativas utilizará el Chi-cuadrado o Pruebas Exactas de Fisher según sea necesario.

Para determinar las variables asociadas a la sobrecarga y calidad de vida se realizará un análisis multivariado de regresión logística. Las herramientas utilizadas para el análisis de variables serán el paquete estadístico IBM SPSS v23.0 y Microsoft Excel 2016.

6.5 Limitaciones del estudio

A la hora de realizar el estudio se deben tener en cuenta una serie de limitaciones o sesgos que pudieran aparecer durante la realización de la investigación, entendiendo como sesgo todo error sistemático en el que se puede incurrir cuando al hacer muestreos o ensayos se seleccionan o favorecen unas respuestas frente a otras (26).

- **Sesgos de información:** son aquellos que provienen del modo en el que se obtienen los datos. Para reducirlo se utilizará la escala de carga de Zarit y el cuestionario validado de calidad de vida de los cuidadores informales (ICUB97). Además, se asegurará que los participantes en el estudio puedan reflexionar libremente acerca de sus respuestas y garantizando siempre el máximo respeto a la confidencialidad y privacidad.
- **Sesgos de selección:** son aquellos que provienen de la selección de la muestra para el estudio, se derivan de los criterios establecidos de inclusión y exclusión. Para conseguir reducir al máximo este sesgo, necesitamos una muestra significativa de la población, por lo que invitaremos a participar a todos aquellos cuidadores informales de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños que respeten los criterios de selección.
- **Sesgos de confusión:** son aquellos que se dan cuando existe algún factor que puede influir en el resultado de nuestro estudio. Es aquel que surge cuando observamos una asociación no causal entre la exposición y el evento en estudio o cuando no observamos una asociación real entre la exposición y el evento en estudio por la acción de una tercera variable que no es controlada. Para reducirlo utilizaremos múltiples técnicas de regresión logística.

Además de esto, hay que tener en cuenta que el inconveniente más importante de este estudio es que no se pueda llegar conseguir el número suficiente de participantes para que la muestra sea significativa, bien por negación a colaborar en el proyecto o abandono durante la investigación.

7. PLAN DE TRABAJO

Para llevar a cabo la realización de este estudio, se estima una duración de 30 meses aproximadamente. En la **Tabla 3**, se muestra de forma gráfica la temporalización de las diferentes fases en la que se divide este proyecto. Este cronograma será una forma aproximada de medir la duración del desarrollo de nuestro estudio, teniendo en cuenta la posibilidad de necesitar una ampliación temporal en base a posibles dificultades que pudiesen surgir.

Tabla 3. Cronograma del proyecto de estudio según el Diagrama de Gantt

AÑO	2021												2022												2023					
Meses	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J
Búsqueda y análisis de información bibliográfica	■																													
Justificación del estudio	■																													
Diseño del estudio				■																										
Consideraciones ético-legales						■																								
Presentación del proyecto											■																			
Captación de la muestra											■																			
Entrega de consentimientos informados y hojas de información													■																	
Recogida de datos													■																	
Análisis e interpretación de resultados																			■											
Discusión y conclusiones																									■					
Elaboración del documento final																									■					
Difusión																											■			

8. ASPECTOS ÉTICOS

Durante la realización de este estudio de investigación se respetarán las normativas aplicadas a la ética de la Investigación, como el Código de Nuremberg (1947), el cual destaca el carácter libre y voluntario del consentimiento del paciente para su participación en la investigación; y se seguirán todos los principios éticos para la investigación en seres humanos promulgados por la Declaración de Helsinki elaborada en 1964 por la Asociación Médica Mundial (AMM), considerada la norma internacional sobre ética de la investigación biomédica (27, 28).

Siguiendo el cumplimiento de la Ley 14/2007 del 3 de julio de Investigación de Biomédica (29), se deberán solicitar una serie de permisos para llevar a cabo el estudio. En primer lugar, se solicitará permiso al CEI de A Coruña-Ferrol (**ANEXO 1**) así como los permisos administrativos y éticos necesarios pertinentes a las instituciones en las que se realizará la investigación, en nuestro caso a la AFAFES y a la AFABER para conseguir la autorización y poder llevar a cabo el proyecto de investigación.

Además, esta investigación seguirá las normas para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina que fueron proclamadas por el Consejo de Europa en 1964 a través del Convenio de Oviedo, que entró en vigor en el año 2000 en España (30).

Se seguirán las recomendaciones del Servicio Gallego de Salud respecto al conflicto de intereses y bioética, a través de la información y el consentimiento informado de los cuidadores para su inclusión en el estudio (31).

Según establece la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (32), se desarrollará un consentimiento informado que se entregará a todos los pacientes y familiares de los mismos que cumplan los criterios de inclusión del estudio y que, además, decidan participar voluntariamente en el estudio; que supone la conformidad libre, voluntaria y consciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades tras recibir una información adecuada.

Se les entregará a los participantes la “Hoja de consentimiento informado” (**ANEXO 4**), en el cual se reflejará que se garantiza la confidencialidad de la información obtenida, es decir, se garantizará a cada participante el uso exclusivo de los datos estrictamente imprescindibles para fines científicos mediante el cumplimiento de la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 3/2018, del 13 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales), que permanecerá permanente durante toda la investigación (33).

Con el fin de informar a toda aquella persona que voluntariamente quiera participar en el estudio, se confeccionará un documento informativo sobre la temática a investigar, la finalidad del estudio, el tratamiento legal de datos y sus derechos que se le entregará con los demás documentos ya mencionados: “Hoja de Información al participante adulto” **(ANEXO 3)**.

Se realizará una explicación verbal a los participantes del estudio acerca de la investigación y resolviendo las dudas que estos puedan plantearse siempre mediante un lenguaje coherente y adaptado al nivel del receptor, recalcando aspectos fundamentales como que su participación es voluntaria, tienen la posibilidad y el derecho de renuncia en caso de que quieran abandonar el estudio o surjan complicaciones que lleven a ello.

La investigadora respetará estrictamente la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Para preservar el anonimato de los participantes en el estudio, la información será almacenada según códigos para sustituir los nombres. Asimismo, todos los datos personales e información de los participantes serán destruidos al finalizar el estudio.

También se respetarán los principios de mayor relevancia para la investigación con seres humanos que se recogen en el Informe Belmont (1978), los cuales fueron modificados en el año 1979 cuando apareció la primera edición de Principios de Ética Biomédica, el libro de Beauchamp y Childress. Estos principios considerados actualmente como los 4 básicos de la bioética son (34):

- Principio de Beneficencia: buscar siempre el bien del cuidador.
- Principio de no Maleficencia: evitar hacer daño tanto físico como mental, social o psicológico y evitar la imprudencia y la negligencia.
- Principio de Justicia: trataremos a todos los cuidadores por igual, sin discriminación por raza, sexo, edad, nivel económico o académico.
- Principio de Autonomía: respetaremos la capacidad del cuidador de tomar decisiones relacionadas con el proceso de enfermedad, nunca usaremos la persuasión, resolveremos todas sus dudas y aportaremos información siempre que sea necesario.

Para respetar todos los aspectos éticos en este proyecto, se ha tenido en cuenta la normativa vigente en materia de salud, investigación y protección de datos de carácter personal tanto europea, como estatal y autonómica.

La investigadora de este estudio, por su parte, declara no tener conflicto de interés alguno que pueda afectar a la realización del presente estudio.

9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

Al realizar un proyecto de investigación en el ámbito de la salud, obtener resultados y conclusiones, el objetivo final será difundir estos resultados a través de la publicación del mismo en revistas nacionales e internacionales y la asistencia a congresos relacionados con nuestro estudio, para conseguir contribuir así a la literatura científica con una nueva aportación sobre el tema.

A la hora de seleccionar las revistas para la publicación, es importante tener en cuenta el factor de impacto de éstas que define la repercusión de las mismas en la comunidad científica. Para hallar las revistas españolas con mayor impacto en el ámbito sanitario relacionadas con el tema de estudio, se empleó la página Cuiden Citation a través de la Fundación Índex.

La RIC es el indicador bibliométrico que utiliza el Grupo de Estudios Documentales (GED) para clasificar las revistas de enfermería del espacio científico iberoamericano (ECI), calculándose con el número de citas que recibe una revista fuente en los dos años previos al de citación dividido entre el número total de artículos citables publicados en el año de análisis. En la **Tabla 4** se muestran las revistas nacionales por orden de preferencia (35).

Tabla 4. Revistas españolas con Repercusión Inmediata Cuiden (RIC)

REVISTA	ISSN	RIC	CO	CD	P	T	VaFI
Índex enfermería	1132-1296	1,333	Q1	q1	8	↑	1,548
Enfermería Intensiva	1130-2399	0,806	Q2	q2	20	↑	0,833
Enfermería Global	1695-6141	0,650	Q2	q2	25	↓	0,650
Enfermería Clínica	1130-8621	0,585	Q3	q3	28	↑	0,521
ENE de Enfermería	1988-348X	0,514	Q3	q3	32	↓	0,404
Enfermería y Cultura de los cuidados	1138-1728	0,434	Q3	q3	34	↑	0,261
Gerokomos	1134-928X	0,417	Q3	q3	35	↑	0,357
Evidentia	1697-638X	0,257	Q3	q4	38	↑	0,188
Enfermería comunitaria	1699-0641	0,190	Q4	q4	39	↑	0,118
Metas Enfermería	1138-7262	0,165	Q4	q4	41	↑	0,144

Nure Investigación	1697-218X	0,125	Q4	q4	43	↓	0,087
Rol de Enfermería	0210-5020	0,123	Q4	q4	44	↑	0,130
Ética de los Cuidados	1988-7973	0,120	Q4	q4	45	↑	0,158
Biblioteca LasCasas	1885-2238	0,098	Q4	q4	48	↓	0,160

Ranking Cuiden Citación de Revistas de Enfermería más citadas en Iberoamérica: resultados del año 2019. Índice Enferm.

Legenda: [CD: cuartil según dispersión. CO: cuartil ordinal. P: posición en el ranking. T: Tendencia del valor en relación con el obtenido en el análisis del periodo anterior. RIC: Repercusión Inmediata Cuiden. vaFI: valor ajustado al Factor de Impacto].

En el caso de las revistas internacionales, nos guiaremos por el Journal Citation Reports (JCR), un indicador que mide el impacto de una revista en función de las citas recibidas por los artículos publicados y recogidos en la Web of Science (WOS). A continuación, se mostrarán en la **Tabla 5** por orden de preferencia las revistas internacionales con mayor impacto para la difusión de los resultados:

Tabla 5. Factores de impacto disponibles en el JCR de las revistas encontradas con mayor relevancia para el estudio.

REVISTA	ISSN	País	JCR	CO
International Journal of Nursing Studies	0020-7489	United Kingdom	3.570	Q1
Alzheimer's Research and Therapy	17589193	United Kingdom	2.802	Q1
Nursing Research	1538-9847, 0029-6562	United States	2.020	Q1
Journal of Alzheimer Disease	13872877, 18758908	Netherlands	1.677	Q1
Family and Community Health	0160-6379, 1550-5057	United States	0.947	Q2

A continuación, se expondrán los congresos de interés para la presentación y difusión de datos de nuestro estudio:

- Congreso Nacional de Alzheimer de la CEAFA.
- International Conference of Alzheimer's Disease.
- Congreso anual de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica.
- World Congress on Controversies in Neurology.
- Congreso de la Sociedad Española de la Enfermería Geriátrica y Gerontológica.

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

- Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento.
- Congreso Nacional de Pacientes Crónicos (SEMERGEN).
- Jornadas Científicas de la Asociación Gallega de Enfermería Familiar y Comunitaria (AGEFEC).
- Congreso Nacional. El valor de la Atención primaria (SEMERGEN).
- Congreso Internacional y Nacional de la asociación de Enfermería Comunitaria (AEC).
- Congreso Nacional “Dependencia, Cuidados y Empleo”.
- Congreso de la Sociedad Gallega de Calidad Asistencial (SOGALCA).
- Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA).
- Congreso sobre el derecho a la autonomía personal.
- Congreso Internacional Iberoamericano de Enfermería.

10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

10.1 Recursos necesarios

La realización de este proyecto se va llevar a cabo en las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños y lleva consigo una serie de costes que se mostrarán en la **Tabla 6**. Se realizará un presupuesto para calcular la inversión necesaria, donde se reflejarán los recursos materiales y humanos que necesitaremos.

Tabla 6. Estimación de recursos necesarios para la realización del proyecto

RECURSOS HUMANOS			
DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO €	PRECIO TOTAL €
Investigadora principal	1	0	0
Experto en estadística para análisis estadístico	1	1500	1500
Traductor para publicación en revistas internacionales	1	0,05€/palabra	200
TOTAL			1700€
RECURSOS MATERIALES			
DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL

MATERIAL FUNGIBLE	Bolígrafos de diferentes colores	4	0,30	1,2
	Paquete de 500 folios A4	5	5	25
	Grapadora	1	3,95	3,95
	Caja de 5000 grapas	1	2,60	2,60
	Libreta para anotaciones	1	1,30	1,30
	Coste de imprenta	2390	0,05	119,5
	250 Sobres C4	1	35	35
	Archivador	1	2,20	2,20
TOTAL				190,75 €
MATERIAL INVENTARIABLE	Ordenador portátil	1	Ordenador propio	0
	USB 32 G	1	5	5
TOTAL				5 €
OTROS GASTOS				
DESCRIPCIÓN		CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL
Viajes (vuelos para congresos)		-	-	1020
Alojamiento en hotel y desplazamientos		-	-	2010
Dietas		-	-	810
Inscripción y asistencia a congresos		-	-	3500
Pago a revistas indexadas en JCR para publicación		-	-	1500
TOTAL				8840 €
PRESUPUESTO TOTAL				10.735,75€

10.2 Posibles fuentes de financiación

Para la realización de este estudio se solicitarán las siguientes ayudas:

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

- **Ayudas del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) solicitadas dentro del apartado de ayudas de la Acción Estratégica en Salud (AES) del Instituto de Salud Carlos III:** la AES tiene como objetivos principales fomentar la salud y el bienestar de la ciudadanía, así como desarrollar los aspectos preventivos, diagnósticos, curativos, rehabilitadores y paliativos de la enfermedad, reforzando e incrementando para ello la competitividad internacional de la I+D+i del Sistema Nacional de Salud (SNS) y de las empresas relacionadas con el sector.
- **Ayuda Fundación Reina Sofía de la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN). Convocatoria de ayuda de la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer:** Los objetivos del programa son:
 - Crear y mantener una cohorte de pacientes con demencia moderada o avanzada en un solo centro, con evaluaciones semestrales, obtención de muestras de sangre, estudios de resonancia magnética (RM), y donación de tejido cerebral post mortem.
 - Contribuir con datos primarios al conocimiento de la evolución de las fases avanzadas de la demencia.
 - Analizar factores asociados a distintas patologías, y determinantes de patrones evolutivos diferenciales (factores de riesgo, comorbilidad, tasa de progresión, cognitivos, funcionales, etc.).
- **Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales de la obra social “La Caixa”:** buscan apoyar proyectos de investigación social que destaquen por su excelencia y que estén basados en datos cuantitativos que proporcionen, mediante un enfoque original e innovador, información robusta y sólida para comprender en profundidad los retos sociales de la actualidad. Se prevé financiar proyectos de hasta 100.000 €, cada uno con una duración máxima de 24 meses.
- **Ayudas a la Investigación Ignacio H. de Larramendi, Fundación MAPFRE:** Otorgan ayudas a la Investigación por importe de 240.000 euros con el objeto de facilitar apoyo económico para la realización de proyectos de investigación en Promoción de la Salud.
- **Beca de la Fundación Española de Calidad Asistencial (FECA):** conceden becas económicas de aproximadamente 6.000 euros para llevar a cabo proyectos de investigación relacionados con la mejora de la calidad de vida y la seguridad de

pacientes, así como aquellos proyectos que supongan un avance para el conocimiento científico-médico en cualquier disciplina.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alarcón Barreiro SB, Bolívar Chávez OE. TENDENCIAS DE ORIENTACIÓN A LAS FAMILIAS CON PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ALZHEIMER. Rev Didasc@lia D&E. 2019; 10 (2): 89-98.
2. Cascella Carbó GF, García-Orellán R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. Invest Educ Enferm. 2020 [citado 12 May 2021]; 38 (1).
3. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2015 [citado 2 mar 2021]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=A7BC0668A539310B278DAC1168F053B1?sequence=1
4. Alvarado García AM, Salazar Maya ÁM. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos. 2014; 25 (2): 57-62.
5. Más de 1,2 millones de personas en España sufren alzhéimer [Internet]. Data 45 Salud Sanitas. 2017 [citado 2 mar 2021]. Disponible en: <https://sanitasdatasalud.es/mas-de-12-millones-de-personas-en-espana-sufren-alzheimer/>
6. El Alzheimer: La enfermedad [Internet]. Confederación Española de Alzheimer. [citado 2 mar 2021]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
7. Custodio Nilton, Montesinos Rosa, Alarcón Jorge O. Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2018 Oct [citado 3 May 2021]. 81 (4): 235-49. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972018000400004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v81i4.3438>
8. Demencia [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2019 [citado 2 mar 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
9. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2019 [citado 2 mar 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
10. Clasificación de demencias [Internet]. Fundación Alzheimer España. 2015 [citado 2 Mar2021] Disponible en: <http://www.alzfae.org/fundacion/145>
11. Fases del Alzheimer [Internet]. Fundación Alzheimer España. 2015 [citado 2 mar 2021]. Disponible en: <http://alzfae.org/fundacion/146/fasesalzheimer>

12. Etapas [Internet]. Alzheimer's Disease and Dementia. 2021 [citado 24 mar 2021]. Disponible en: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/etapas>
13. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro y propuestas de intervención [Internet]. C.E.A.F.A. 2016 [citado 2 Mar 2021]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf>
14. González Camacho MC, Pardo Fanjul A. Estimación Del Coste Para Las Familias De La Enfermedad De Alzheimer Y Otras Demencias. Humanismo y Trab Soc. 2013; 12:55-68.
15. Guarino L, Aldana G. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Summa Psicológica. 2012; 9 (1):5-14. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v9n1/a01.pdf>
16. Narváez Bravo M, Martínez Martínez D. Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit. Int J Psychogeriatrics [Internet]. 2015; 29 (1):102-7. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulocaracteristicas-factores-relacionados-con-sobrecarga-S11383593130>
17. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psychol Av la Discip. 2012; 6 (1):35-45.
18. Cerquera Córdoba A, Pabón Poches D, Granados Latorre F, Galvis Aparicio M. Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. Psicogente. 2016; 19 (36):240-51.
19. Painepan B, Kuhne W. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Summa psicol. UST. [Internet]. 2012; 9 (1): 5-14.
20. Seima MD, Lendardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Textos y Context (Porto Alegre). 2011; 10(2):388-98.
21. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. Pensam Psicológico. 2014; 12 (1):149-67.
22. Villanueva Lumbreras Amaya, García-Orellán Rosa. Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. Ene Enferm. [Internet]. 2018 [citado 8 Abr 2021]; 12 (2): 223. Disponible en:

- http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200003&lng=es
23. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter Psicol.* 2012; 30 (1):61-71.
 24. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev. Med. Chile.* 2010 [citado 8 Abr 2021]; 138 (3): 358-65. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=es.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
 25. Delgado-González E, González-Esteban MP, Ballesteros-Álvaro AM, Pérez-Alonso J, Mediavilla- ME, Aragón-Posadas R, Sánchez-Gómez MB, Duarte-Climents G, Guzmán-Fernández MA. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura [Internet]. *Envejecimiento.csic.es.* 2021[citado 3 May 2021]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
 26. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23ª ed., [versión 23.4 en línea]. [citado 15 may 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/sesgo>
 27. Cruz-Ortiz M, Pérez-Rodríguez MC, Jenaro-Rio C, Flores-Robaina N, Torres-Apolo VA. Implicaciones éticas para la investigación: El interminable reto en un mundo que se transforma. *Horizonte sanitario* [revista en la Internet]. Noviembre 2020 [citado 17 May 2021]; 19 (1): 9-17. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592020000100009&lng=es.
 28. The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [citado 17 May 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
 29. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. [Internet]. BOE-A-2007-12945. Sec. I. Disposiciones generales. 4 de Julio de 2007; p. 28826-48. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945>
 30. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, hecho en
- Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

- Oviedo el 4 de abril de 1997 [Internet] B.O.E. 20 de octubre de 1999; p. 3625-30. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
31. Consello de Bioética de Galicia. Consellería de Sanidade. O Conflicto de intereses no ámbito da saúde. Documento de recomendaciones. [Internet]. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. 2016; p. 100. Disponible en: https://www.sergas.es/Bioetica/Documents/143/conflicto_intereses_GC_NV.pdf
32. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. BOE-A-2002-22188, 274 nov 15, 2002. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
33. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. BOE-A-2018-16673. Sec. I. Disposiciones generales, 294 dic 6, 2018 p. 119788-857. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
34. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. April 18, 1979. Disponible en: https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf
35. Amezcua M, Pozuelo Zurera S, Collado García JC, Amezcua González A, Herrera Justicia S. Ranking Cuiden Citación de Revistas de Enfermería más citadas en Iberoamérica: resultados del año 2019. Índex Enferm [Internet]. 2020 Jun [citado 11 May 2021]; 29 (1-2): 96-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962020000100024&lng=es.

ANEXO 1. Autorización al Comité de Ética de Investigación de A Coruña-Ferrol.



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Xerencia do Servizo
Galego de Saúde

galicia

CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/D^a:

Rocío Pose Izcarra

con teléfono:

[Redacted]

y correo electrónico:

[Redacted]

SOLICITA la evaluación de:

- Estudio nuevo de investigación
 Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
 Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título:

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

Promotor:

[Redacted]

MARCAR si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos
 Investigación clínica con productos sanitarios
 Estudio observacional con medicamento de seguimiento Prospectivo (EOM-SP)
 Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Investigadora: Rocío Pose Izcarra

Centro: Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Fisterra e Soneira

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Fecha:

[Redacted]

Firma:

ANEXO 2. Carta de solicitud de colaboración y agradecimientos a la Asociación de Familiares de Alzheimer e otras demencias de Fisterra e Soneira (AFAFES) y a la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Bergantiños (AFABER).

Datos investigadora principal	Apellidos	Pose Izcara
	Nombre	Rocío
	Titulación	Grado de Enfermería
	E-mail	████████████████████
	Teléfono	637XXXXXX

Título del estudio: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

Objetivos del estudio: Conocer la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA), conocer las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de pacientes con EA e identificar los aspectos en que se vea alterada la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del cuidador informal de un paciente con EA.

Descripción de la muestra: Cuidadores informales de pacientes con Alzheimer de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Fisterra e Soneira (AFAFES) y la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Bergantiños (AFABER). El tamaño muestral necesario es de 134 cuidadores.

Instrumentos de recogida de datos: Un Cuaderno de recogida de datos sociodemográficos, la “Escala de carga del cuidador de Zarit” y el “Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales” (ICUB97). Se entregarán junto con los consentimientos y documentos informativos. Una vez haya sido aprobado el permiso del CEI de A Coruña- Ferrol y después de tener el acceso concedido por parte de la AFAFES y la AFABER.

Tiempo de recogida de datos: 7 meses desde marzo de 2022 hasta septiembre del mismo año.

En base a la información anterior, la investigadora Rocío Pose Izcara SOLICITA a la AFAFES y a la AFABER:

- Permiso de acceso a la Asociación para la captación de la muestra.
- Facilitación por parte de la Asociación de la lista de familiares de personas con Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños, así como su nombre y número de contacto.
- Provisión de un espacio cerrado dentro de la Asociación donde poder llevar a cabo las entrevistas, conservando en todo momento la intimidad de los participantes.

El beneficio que este estudio puede reportar: La medición y valoración de la sobrecarga, la calidad de vida y las características sociodemográficas de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, nos ofrecerá la posibilidad de desarrollar en el futuro medidas para prevenir dicha sobrecarga y establecer los cambios necesarios que mejoren la calidad de vida de estos cuidadores. Todo ello con el fin de poder mejorar la atención sanitaria, ofreciendo finalmente a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y a las familias, las herramientas necesarias, tanto de conocimiento como de habilidades, para manejar el proceso de enfermedad y cuidado de forma satisfactoria mejorando su CVRS.

Por otra parte, quiero agradecer de antemano el tiempo dedicado a leer esta solicitud, así como el esfuerzo y dedicación que se ha puesto para que este proyecto se lleve a cabo; siendo conscientes, por otro lado, de las molestias o incomodidades que puede generar la estancia de una persona ajena a las asociaciones AFAFES y AFABER en los meses establecidos anteriormente.

Atentamente,

A Coruña, ...de.....de 2021

Fdo.: Rocío Pose Izcara

ANEXO 3. Hoja de información sobre el proyecto para el participante adulto.

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

INVESTIGADOR: Rocío Pose Izcara

CENTRO: Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Fisterra e Soneira y Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e otras demencias de Bergantiños.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de A Coruña - Ferrol.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia sanitaria a la que usted tiene derecho.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

Conocer como se ve alterada la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con Alzheimer, así como la sobrecarga derivada de ese cuidado.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted es invitado a participar porque el presente estudio se llevará a cabo con cuidadores informales de pacientes con Alzheimer de las comarcas de Fisterra, Soneira y Bergantiños, como es su caso.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en cumplimentar las escalas y cuestionarios que le serán facilitados. Su participación tendrá una duración total estimada de 30 minutos.

Como sabe su participación es totalmente voluntaria, por lo que no debe sentirse obligado a participar.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su participación no implica molestias adicionales a las de la práctica asistencial habitual, únicamente el tiempo que debe dedicarle a responder cada cuestionario.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la sobrecarga que implica el cuidado informal de pacientes con Alzheimer. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de Datos a través de los siguientes medios: correo electrónico:/Tfno.....

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo seudonimizado (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código

que permitirá saber su identidad. La encargada de custodiar estos datos será Rocío Pose Izcara.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/a principal de este estudio en el correo electrónico: [REDACTED] y/o tño. [REDACTED]

Así mismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de datos cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido respetado.

Una vez que finalice el estudio los datos recogidos serán tratados de forma anonimizada rompiendo todo vínculo que permita identificar al participante y no pudiendo así ni siquiera ser identificados por el equipo investigador, previa autorización por su parte.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Los datos obtenidos serán archivados asegurando la máxima confidencialidad, siendo el responsable el investigador principal, durante un periodo aproximado de 30 meses. Trascurrido este tiempo, una vez que haya finalizado el análisis de los resultados, los cuestionarios serán destruidos

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que usted escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Usted no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, usted no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con la investigadora principal Rocío [REDACTED]
[REDACTED]

¡Muchas gracias por su colaboración!

ANEXO 4. Documento de consentimiento informado para la participación en el estudio de investigación.

Título del estudio: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

Yo _____

Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude hablar con la investigadora Rocío Pose Izcara y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias.

Comprendo que mi participación es voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.

Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: Sí No

Doy mi conformidad para que mis datos se conserven una vez finalizado el estudio, para posteriores usos en investigaciones relacionadas y bajo las mismas condiciones:

Sí No

Firmado: El/la participante:

Firmado: El/la investigador/a

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

En..... a...de de 20...

ANEXO 5. Cuestionario de Calidad de Vida de los Cuidadores Informales (ICUB97).

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR 1ª parte	
Oxigenación <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento.	Nutrición <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda.
Eliminación <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.	Movimiento <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales.
Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y/o pies. <input type="checkbox"/> Le corte las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel.
Evitar peligros <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.	Comunicarse <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.
Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones.	Aprender <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad.

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR 2ª parte

<p>Oxigenación</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire.</p> <p><input type="checkbox"/> Fuma más.</p> <p><input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.</p>	<p>Nutrición</p> <p><input type="checkbox"/> Come a destiempo.</p> <p><input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones.</p> <p><input type="checkbox"/> Ha perdido/ aumentado peso.</p> <p><input type="checkbox"/> Bebe más alcohol</p>
<p>Eliminación</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.</p> <p><input type="checkbox"/> Toma laxantes.</p>	<p>Movimiento</p> <p><input type="checkbox"/> Practica menos actividad física.</p> <p><input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda.</p> <p><input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor.</p>
<p>Descanso y sueño</p> <p><input type="checkbox"/> Está más cansado.</p> <p><input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos.</p> <p><input type="checkbox"/> Se despierta a menudo.</p> <p><input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir.</p>	<p>Vestirse y desvestirse</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo había habitualmente.</p>
<p>Termorregulación</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.</p>	<p>Higiene y protección de la piel</p> <p><input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal.</p>
<p>Evitar peligros</p> <p><input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno.</p> <p><input type="checkbox"/> Se nota irritado.</p> <p><input type="checkbox"/> Se nota más nervioso.</p> <p><input type="checkbox"/> Se siente impotente.</p> <p><input type="checkbox"/> Se siente ansioso.</p> <p><input type="checkbox"/> Está deprimido.</p> <p><input type="checkbox"/> Toma medicamentos.</p> <p><input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.</p>	<p>Comunicarse</p> <p><input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual.</p>
<p>Vivir según sus creencias</p> <p><input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores.</p>	<p>Trabajar y realizarse</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.</p> <p><input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar.</p> <p><input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.</p> <p><input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo.</p> <p><input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar.</p> <p><input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.</p>
<p>Recreación</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre.</p> <p><input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio.</p>	<p>Aprender</p> <p><input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.</p> <p><input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.</p>

ANEXO 6. Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview).

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):	
Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

ANEXO 7. Cuaderno de variables sociodemográficas.

Edad	
Género	<input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/> Masculino
Nacionalidad	
Estado Civil	<input type="checkbox"/> Soltero/a. <input type="checkbox"/> Comprometido/a. <input type="checkbox"/> En relación (más de 1 año de noviazgo) <input type="checkbox"/> Casado/a. <input type="checkbox"/> Unión libre o unión de hecho. <input type="checkbox"/> Separado/a. <input type="checkbox"/> Divorciado/a. <input type="checkbox"/> Viudo/a.
Nivel de Estudios	<input type="checkbox"/> Primaria. <input type="checkbox"/> Secundaria. <input type="checkbox"/> Ciclo de formación de grado medio. <input type="checkbox"/> Ciclo de formación de grado superior. <input type="checkbox"/> Universitario. <input type="checkbox"/> Postgrado.
Situación laboral	<input type="checkbox"/> Empresario/a con asalariadas/os <input type="checkbox"/> Autónomo/a. <input type="checkbox"/> Cooperativista. <input type="checkbox"/> Asalariado/a. <input type="checkbox"/> En paro. <input type="checkbox"/> Trabajo a tiempo total. <input type="checkbox"/> Trabajo a tiempo parcial. <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Jubilado/a. Trabajo que desempeña: _____
Número de hijos y edad	
Relación/parentesco con enfermo a su cargo	<input type="checkbox"/> Cónyuge <input type="checkbox"/> Hijo/a <input type="checkbox"/> Madre/Padre Otros: _____
Edad del enfermo	

Etapa de la enfermedad en la que se encuentra el enfermo	
Conocimientos del cuidador sobre la enfermedad	
Capacitación para la labor de cuidador	
Motivación para ejercer el rol	
Tiempo dedicado al cuidado	_____ horas a la semana
Tiempo dedicado al ocio	_____ horas a la semana
Convivencia cuidador-paciente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Enfermedad cuidador	