

Plan de cuidados al cuidador informal de un enfermo de Alzheimer

Irene Domínguez Parra

Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n. 28040 Madrid.
irenedominguezparra@gmail.com

Tutor

Enrique Pacheco del Cerro

Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n. 28040 Madrid.
quique@enf.ucm.es

Resumen: Dado al avance sobre la salud y la enfermedad, se está produciendo un envejecimiento generalizado, que conlleva a un aumento de personas en situación de dependencia; entre ellas se encuentra el Alzheimer que constituye la primera causa de demencia. En ellas, el sujeto pierde su autonomía y requiere de cuidados para satisfacer sus necesidades; por consiguiente, está aumentando el número de cuidadores informales. Estos se encargan de prestar cuidados duraderos y de forma continuada, derivando a una sobrecarga, que ocasionara múltiples alteraciones en la salud y generará una incapacidad en el desempeño de su rol. Utilizando los lenguajes estandarizados se formularon los diagnósticos, resultados e intervenciones del plan de cuidados. El modelo AREA permitió focalizar el plan en un solo diagnóstico principal (Cansancio del rol de cuidador). La labor de la enfermería es clave para prevenir y detectar el síndrome del cuidador, así como, ofertar una atención sanitaria.

Palabras clave: Cuidadores sanitarios – Protección y asistencia. Alzheimer, Enfermedad de-Cuidados. Taxonomía NANDA-NIC-NIC.

Abstract: Scientific on health and disease has been a general aging of the population, leading to an increase of people who are in a situation of dependency; among them is that Alzheimer's is the leading cause of dementia. In these dementias the subject loses its autonomy and requires some care to meet their needs; therefore, it is increasing the number of informal caregivers. Caregivers are responsible for providing a care continuously for long periods of time, leading to an overload that would cause multiple health disorders and consequently will lead a disability in the performance of their rol. Through standardized languages diagnoses, and intervention goals of the care plan is formulated. Using the model AREA allowed the plan to focus on one main diagnosis (tiredness of the caregiver role). In this situation the work of nursing is essential to prevent and detect caregiver syndrome and offer health care.

KeyWords: Informal caregiver. Alzheimer diseases, nursing care. NANDA-NOC-NIC, Taxonomy.

INTRODUCCION DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Es una enfermedad neurodegenerativa irreversible y progresiva de variable evolución⁽¹⁾; que se caracteriza por ser un síndrome demencial que da lugar a un deterioro de las funciones cognitivas, funcionales y conductuales, generando incapacidad en el sujeto⁽²⁻⁶⁾.

“Según la OMS (1994) en su 10ª revisión CIE – 10: advierte que la EA es una demencia con deterioro de la memoria y del pensamiento que afecta a las actividades personales y de la vida diaria, con presentación y evolución insidioso y lenta, sin signos clínicos ni de laboratorio que indiquen la existencia de enfermedad sistémica del SNC⁽¹⁾.

Epidemiología

Dado al aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad que se ha producido en estos últimos 20 años, ha dado lugar a un envejecimiento generalizado de toda la población⁽¹⁻³⁾ lo que supone que la proporción de mayores de 65 años ha aumentado^(4,6-8) constituyendo un 8 -10% de toda la población⁽⁴⁾. Debido a estos factores, predominan las enfermedades crónicas invalidantes, entre ellas la enfermedad de Alzheimer^(1,2), donde existe un aumento de su prevalencia^(2,3).

Las características más relevantes de la epidemiología del Alzheimer, se señalan en la (Tabla 1), recogida en los Anexos.

La correlación de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en función del sexo y la edad, se muestra en la (Tabla 2)^(3,6), de los Anexos.

Factores de riesgo

Existen numerosos factores de riesgo que aumentan la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer, los principales, se resumen en la Tabla 3.

Patogenia de la enfermedad de Alzheimer

La etiología es heterogénea y está condicionada por factores genéticos y no genéticos. El 75% de los casos de EA se explica con la teoría genética, donde muestra una alteración a nivel de los cromosomas 1, 11, 14 y 21⁽¹⁾.

El cromosoma 21, contiene un gen que codifica la proteína APP que es la

responsable de las placas seniles, típicas en la EA. El cromosoma 1 y 14 a su vez contienen un gen que codifica las prenilinas, que interviene en la escisión patológica de la APP. En el cromosoma 19, nos encontramos un gen que codifica la proteína APOE, que se presenta en diferentes alelos (E₂, E₃, E₄), en el caso de APOE₄ es un factor de riesgo para la EA^(1-4,11).

Sin embargo la patogenia de la enfermedad de Alzheimer, cursa con dos depósitos proteicos típicos de esta enfermedad y son las placas seniles y los ovillos neurofibrilares (ONF)^(3,6). Las placas seniles están formados por un agregado de péptido B amiloide, que se encuentra fuera de las neuronas; mientras que los ONF están en el interior de las neuronas y se caracteriza porque está formado por unos polímeros hiperfosforilados de proteína TAU insoluble^(2,3,6,11).

Su mecanismo de acción es generar un efecto tóxico a nivel neuronal, que activa a las microglías, que liberaran unos mediadores citotóxicos que producirán daños tisulares. Finalmente tendrá su repercusión a nivel de la sinapsis neuronal y dará lugar a la apoptosis de las células^(3,11).

Sintomatología

La EA tiene un comienzo insidioso y un curso progresivo, y durante su curso estarán alteradas las funciones cognitivas además de las funcionales y conductuales^(3,4,6).

La sintomatología de la enfermedad de Alzheimer se resume en la Fig. 1, adjuntada en el apartado de Anexos.

La evolución de la enfermedad según las fases se muestra en la Fig. 2^(4,5,11) adjuntado en Anexos.

Diagnóstico

En la actualidad no se dispone de ninguna prueba diagnóstica que permita la detección precoz de la enfermedad. El diagnóstico es puramente clínico^(1,2,4,11). Comenzaremos realizando una historia clínica junto con una exploración física. A su vez, realizaremos una valoración funcional, social y mental. La información que obtengamos la contrastaremos con un test específico neuropsicológico, como es el test de Pfeiffer, y Mini examen cognoscitivo de Lobo^(1,2,4,6).

Además será necesario realizar ciertos estudios complementarios, como el análisis morfológico de sangre, bioquímico, se determinará la vitamina B₁₂ y de ácido fólico, un estudio tiroideo^(2,6,11).

El diagnóstico se apoyará en pruebas de neuroimagen como son la tomografía computarizada (TC) y la Resonancia Magnética (RM) donde pueden observarse

alteraciones en la sustancia blanca y en la sustancia gris, atrofia cerebral, que son típicas de la enfermedad de Alzheimer. Otras pruebas claras para establecer el diagnóstico de la EA, es el SPECT y PET, donde se puede observar zonas donde hay una hipo perfusión o hipo metabolismo^(3,4,6,11).

Finalmente el diagnóstico definitivo se realiza mediante un estudio de las alteraciones anatomopatológicas (placas seniles, atrofia cerebral, ONF y pérdida neuronal) mediante un estudio post mortem⁽⁴⁾ que se realiza mediante una biopsia cerebral^(1,2,3,5).

Los criterios Diagnósticos de la EA, se muestran en el (Tabla 4)^(1,6).

Tratamiento

La etiopatogenia de la EA cursa con la formación de depósitos proteicos que ocasionan en primer lugar, una alteración de la neurotransmisión colinérgica. Por lo que el tratamiento irá dirigido a combatir esta etiopatogenia⁽⁶⁾.

La neurotransmisión colinérgica está muy relacionada con la toda la sintomatología cognitiva, por lo que la utilización de los anticolinesterásicos (ACOL) son el principal medicamento utilizado para mejorar la neurotransmisión y se relaciona con una mejoría de la sintomatología cognitiva. Hoy en día, los que muestran un mejor resultado en la enfermedad son los de segunda generación, destacan el donezepilo, tacrina, rivastigma y galantamina^(6,11).

También existen medicamentos que se encargan del tratamiento de toda la sintomatología no cognitiva. Se utilizarán antidepresivos para el tratamiento del estado de ánimo, los fármacos de elección son los inhibidores de la receptación de serotonina. La ansiedad se trata habitualmente con benzodiacepinas, entre ellos destaca el oxacepam, loracepam^(1,5,6,11). En cuanto al comportamiento agitado del paciente, emplearemos antipsicóticos. Los que se emplean con mayor frecuencia son los neurolépticos atípicos como la Risperidona y olanzapina^(1,2,3,5,6,11).

EL CUIDADO INFORMAL Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

En la actualidad debido a la transición demográfica, hay un sobre envejecimiento de la población, predomina las enfermedades crónicas invalidantes, entre ellas la enfermedad de Alzheimer^(1,2), lo que genera un estado de dependencia que requerirá para satisfacer sus necesidades básicas de la vida diaria, de un cuidado^(11,13,14, 15,16), en este caso informal^(7,17). De toda la ayuda que reciben las personas dependientes, el cuidado informal constituye el 75%⁽¹⁸⁾.

Debido a los cambios sociales de nuestro país, como la incorporación de la mujer

al mundo laboral y la disminución de la tasa de natalidad, conlleva a una disminución de las personas que se encargan del cuidado informal^(4,19). Por lo que cuando aparece una situación de dependencia, el cuidado recae sobre una minoría que terminan sobrecargados^(1,18,20).

“El Alzheimer golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia”^(11,12).

Esta frase resumen muy bien lo que supone el cuidado de una persona con Alzheimer, la enfermedad va deteriorando las capacidades del sujeto, lo cual tendrá una repercusión tanto en el enfermo como en el cuidador, que desarrollará una sobrecarga física y emocional^(11,12).

El objetivo del cuidado informal no es curar, sino compensar la pérdida física o psíquica, mantener la autonomía durante el mayor tiempo posible, favorecer la calidad de vida y el bienestar, ayudar en las ABVD y proporcionar apoyo emocional y social^(9,16).

Perfil del cuidador informal

El cuidador informal, consta de dos connotaciones. La primera de ellas, la palabra cuidador, quiere decir que una persona se encarga del cuidado de una persona mayor que se encuentra en una situación de dependencia^(16,21) y que requiere de este cuidado para satisfacer sus necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria^(2,12,11,13,9,20,23,19,24,17,18).

La connotación informal quiere decir que el cuidado es aportado por personas cercanas a la red social de la persona dependiente; con la que mantiene una relación afectiva (amigos, familiares, vecinos, etc.)^(9,18) El cuidado se enmarca en el entorno familiar, por lo que de entre toda la red de apoyo informal que cuenta el paciente, el familiar es el principal responsable del cuidado por lo que asume el rol de cuidador principal^(16,12,9,23,24,26).

Las características cuidador principal se resumen en la (Tabla 5).

Características del cuidado informal

El proceso de cuidar es un proceso dinámico y variable, suelen ser cuidados de larga duración, proporcionados por el cuidador informal que convive en el domicilio de la persona dependiente, por lo que se mantiene a la persona en entorno habitual^(1,2,3,9,18,17,8,16). La decisión de ingresar al enfermo en una institución, aparece cuando la enfermedad evoluciona a estadios muy avanzados y es necesaria una atención sanitaria constante, en el 3 – 8 % de los casos^(4,18).

“El cuidar puede convertirse en un proceso donde el sentido y objetivo de vida del cuidador es el familiar cuidado y el sentido, significado y referente de la persona

cuidada es el cuidador”⁽²³⁾.

El objetivo del cuidado es satisfacer sus necesidades básicas, ya sean físicas, psíquicas o funcionales^(9,24,16). El 83 % de los cuidadores se ocuparan de las tareas domésticas. El 92,1%, de las actividades instrumentales (ir a la compra, transporte); el 76%, del cuidado personal (alimentarse, vestirse...); y finalmente el 68,8% se ocupa de las tres tareas a la vez⁽¹⁹⁾.

Este cuidado se proporciona diariamente, sin límites de horarios^(3,18), dedicando unas 7 horas diarias, sin embargo dependerá en cierta manera del grado de deterioro^(4,18,15,16). Cuando alcanza las fases más avanzadas de la enfermedad, se emplean casi las 24 horas diarias⁽¹⁶⁾. Este cuidado consume la gran parte del tiempo y energía de la persona, por lo que es comprensible el agotamiento y la tensión constatare que presentan los cuidadores. La duración de este cuidado es de un promedio de 5 años y medio^(16,18).

Sentimientos del cuidador informal

Los cuidadores estan en continuo contacto con la persona enferma y van a ver como se va deteriorando el familiar, lo que generara un abanico de sentimientos^(4,11,12,10).

Cuando se establece el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, ocasiona sentimientos de angustia, temor, e incluso negación^(2,5). Este el cuidador necesitará tiempo para asimilar la enfermedad y las repercusiones que tendrá sobre su vida como cuidadora^(12,11,23).

El sentimiento de impotencia nace cuando el cuidador principal renunciara a multiples actividades para atender al enfermo, y aun asi cree que lo que hace es insuficiente^(3,4,12,5,11,10). Apareceran sentimientos de ira y cólera⁽¹⁰⁾. La EA cursara con alteraciones del comportamiento, hecho que puede dar lugar asentimientos de vergüenza^(5,11,9,25).

La falta de apoyo para el cuidado de la persona dependiente, ocasiona un sentimiento de abandono y soledad^(12,24). Asi mismo nace el sentimiento de culpa, cuidador tiene que tomar decisiones dificiles y que son contrapuestas, como la de ingreso en una institución^(3,11,12,10).

“Cada cuidadora es diferente, no puede interpretarse de una manera estática y linea. A lo largo del proceso de cuidar, se irán manifestando sentimientos y conductas propias de diferentes etapas y se observarán avances y retrocesos. Lo importante es que la enfermera, sepa identificar el soporte informativo y el cuidado emocional necesario a lo largo del proceso”⁽²³⁾.

Factores causales de sobrecarga

Identificar los principales factores predictivos de la sobrecarga del cuidador, es de interés, ya que podremos planificar cuales serían los mejores servicios de apoyo para los familiares, para que afronten la situación de manera adecuada y para prevenir los problemas de salud⁽¹⁸⁾.

Esta sobrecarga dependerá de las características de la enfermedad y del cuidador⁽²⁷⁾, que se resumen en la Fig 3. Todos estos factores causales corresponden al modelo de afrontamiento de estrés en el cuidado adaptado, de Pearlin et al. (1990) Fig. 4⁽¹⁹⁾.

Sobrecarga del cuidador

El cuidado informal se ejerce a diario y conlleva múltiples demandas, en ocasiones sobrepasa la barrera física y psíquica del cuidador, dando lugar a una situación de estrés crónico, que repercute negativamente en la salud y que recibe el nombre de “síndrome o carga del cuidador”^(5,11,12,7,8,16,17).

“Zarit 1980, definió la carga como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”⁽¹⁶⁾.

El cuidador pasa por varias fases, dando lugar al síndrome del cuidador, Fig.5.

Una de las escalas más utilizadas para valorar la sobrecarga, es la escala de Zarit^(4,13,14, 24,29,25), (Tabla 6)⁽²²⁾. La escala de Zarit, mide los sentimientos que el cuidado genera en el cuidador principal respecto a su relación con el receptor del cuidado, así como, el impacto que el cuidado tiene sobre su salud, relaciones interpersonales, vida social y en su economía^(6,29).

La escala consta de 22 ítems, y en cada ítem, el cuidador especificara el grado de molestia que le provoca mediante una escala Likert de 5 puntos que oscilan: nunca, rara vez, alguna vez, bastantes veces, casi siempre. La suma de los ítems da lugar a la puntuación total, que tiene un rango de 22 a 110, que da lugar a los diferentes grados de sobrecarga: <46 ausencia de sobrecarga; 47-55 sobrecarga ligera y > 56 sobrecarga intensa^(6,29). La puntuación media obtenida en el cuestionario de Zarit, es de un cansancio moderado, casi la mitad de las cuidadoras se consideran cansadas en el desempeño de su rol de cuidador⁽²²⁾.

Esta escala muestra que el 41,6% de las sobrecarga se deben a la repercusión del cuidado en la vida social del cuidador, el 8,6% lo constituyen los sentimiento de vergüenza y estrés, y por último el 6,2% de toda la sobrecarga lo forma los sentimientos de culpa⁽¹⁴⁾.

Manifestaciones del síndrome del cuidador / sobrecarga

Cuidar a un enfermo de Alzheimer, es una dura tarea, requiere una atención constante, y que tendrá repercusiones sobre la salud física y mental del su cuidador^(15,25), como en todo su entorno por toda la sintomatología conductual, cognitiva y funcional que cursa con la enfermedad^(12,11,9).

“Según la Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004 (EAIME 2004), el 87% de los cuidadores tienen problemas derivados del cuidado: el 56% en su estado de salud, el 61% en la esfera profesional o económica y el 80% en su ocio, tiempo libre o vida familiar”⁽⁹⁾.

Repercusiones en la salud física. El 84%⁽¹⁸⁾ de los cuidadores presentan problemas físicos y síntomas psicósomáticos como dolencias del aparato locomotor, fatiga y estrés crónico^(18,17,16,2,28,13). Este estrés continuado da lugar al síndrome burnout, que se caracteriza por un cansancio y agotamiento emocional. Este cansancio conlleva que el cuidador se halle inmerso en una situación en la que no tiene tiempo para su auto cuidado^(15,26,22), que conduce al denominado el “cuidador descuidado”^(9,10).

Tienen mayor riesgo de desarrollar problemas cardiovasculares (HTA) y son más susceptibles a desarrollar enfermedades víricas y dermatológicas, por un deterioro inmunológico. Tendrán alteraciones del ritmo vigilia y sueño, alteraciones gastro intestinales, alteraciones del hábito nutricional por lo que tendrán limitaciones funcionales^(2,12,11,13,18,16).

Estas consecuencias serán mayores conforme aumente la edad del cuidador, dando lugar la “tercera edad que cuida de la cuarta edad”⁽¹⁶⁾.

Todas estas dolencias hacen que el cuidador principal tienda a consumir mayor cantidad de medicamentos y aumenta el riesgo de mortalidad de los cuidadores en un 63%^(2, 13,16).

Repercusiones emocionales. Cuidar a un enfermo de Alzheimer tendrá su repercusión en la estabilidad psicológica. Donde predominan las alteraciones en el estado de ánimo como la ansiedad, la depresión, ira^(14,19,15,28,22,17). Estos trastornos mentales aumentan la carga subjetiva^(13,16,4,11).

El 14 y 47 % de las personas manifiestan sentirse deprimidos, se manifiesta con tristeza, apatía, pérdida de interés^(11,13,16). Mientras que el 10% de la población tienen trastornos de ansiedad, estos aparecerán frente acontecimientos estresantes⁽⁸⁾.

Estas somatizaciones se cronifican y existe una dificultad para el afrontamientos de los problemas⁽¹¹⁾. Las alteraciones en la salud mental hacen que el consumo de psicofármacos aumente^(2,16).

Repercusiones sociales, familiares y laborales. Aparecerá un aislamiento social⁽¹⁵⁾, El Alzheimer es una enfermedad que en estadios avanzados es muy incapacitante, lo cual necesita de una ayuda constante, que arrastra al cuidador a la pérdida de contacto con sus redes sociales, amistades, actividades de ocio, lo que conduce a un sentimiento de aislamiento y soledad^(11,13,9,18).

Según la INE 2002. Y el IMSERSO 2003; “Casi la mitad de los cuidadores ha visto suprimidas sus relaciones sociales y sus actividades de ocio, casi un 25% su vida familiar y el trabajo doméstico, y aproximadamente un 15% su actividad laboral y/o sus estudios”⁽¹⁶⁾.

También tendrá problemas en la relación familiar, La enfermedad de Alzheimer es muy demandante, lo que requiere de casi las 24 horas diarias, absorbe tanto al cuidador lo que provoca una desestructuración del núcleo familiar^(26,15,12,11). Además también existirán problemas familiares, cuando los miembros de la familia se desentienden del cuidado de la persona enferma, lo que genera sentimiento de incompreensión, soledad^(12,11,13).

Hay una disminución del rendimiento laboral^(11,13) ya que para atender a estas personas, se reduce la jornada laboral en torno a un 25 %. Esta reducción conlleva a unas consecuencias económicas en el hogar⁽²⁵⁾, ya que disminuyen los ingresos^(11,13,9).

Repercusiones de la sobrecarga en el cuidado. La sobrecarga del cuidador influirá en la calidad y en la cantidad de cuidados que se presta. El cuidador puede llegar encontrarse en una situación tan insostenible donde el estrés y la tensión acumulada durante años, conduce a un aumento de la institucionalización⁽⁴⁾, malos tratos físicos y psíquicos e incluso a la muerte^(18,16).

A pesar de que la mayoría de los trabajos se centran en las consecuencias negativas de cuidado informal que constituye 93%; también cabe destacar que el 44% de las personas consideran que cuidar a tenido aspectos positivos. Fig 6⁽⁹⁾.

JUSTIFICACIÓN

Dado el avance tecnológico y científico sobre la salud y la enfermedad que ha tenido lugar en los últimos años, nuestra sociedad está experimentando un envejecimiento progresivo de la población, nos encontramos frente a una sociedad sobre envejecida^(14,15). Así, en el año 2000 más del 60% de la población europea superará los 60 años⁽¹⁰⁾.

Esto supone grandes retos para el sector sanitario, ya que este grupo poblacional poseen afecciones₁₀ que originan un declive físico y psíquico, que tendrá repercusiones sobre la capacidad funcional y que dificultará el mantenimiento de una vida funcional

e independiente⁽⁷⁾. Unas de las afecciones más importantes en el adulto mayor, es la demencia. En la actualidad 11 millones de personas padecen demencia (66%) y entre ellas el Alzheimer supone un 50- 70 % de todas ellas⁽¹⁰⁾.

En estas demencias el sujeto pierde su autonomía, entrará en una situación de dependencia, por lo que requerirán de ciertos cuidados para satisfacer sus demandas y necesidades^(14,15). Tradicionalmente este cuidado es asumido por la familia. Pero los cambios en la sociedad hacen que los hogares españoles sufran cambios, lo que el cuidado informal se encuentra en una situación de crisis y por tanto la gravedad reside, en que el cuidado recae sobre una minoría, la cual terminan sobrecargados y que tendrán repercusiones en su salud tanto física como psicológicamente^(13,7,21,16,15).

Por lo que este trabajo nace de la necesidad de conocer cuál es la carga que sufren los cuidadores y las repercusiones sobre la calidad de vida. Por lo que el papel de la enfermería es clave para prevenir y detectar el síndrome del cuidador, así como, de ofertar una atención sanitaria adecuada a los cuidadores informales que se encuentran en una situación de desestabilización y/o cansancio de desempeño de su rol^(13,7,21,16,15).

OBJETIVOS

Objetivo principal

Profundizar sobre el conocimiento del cuidado informal que reciben las personas dependientes.

Objetivos específicos

- Cuantificar el cuidado informal, en relación con otro tipo de cuidados que reciben las personas dependientes.
- Conocer las características del perfil del cuidador.
- Examinar el impacto del cuidado informal sobre la salud de los cuidadores y de las personas de su hogar.
- Conocer los principales factores que influyen en la satisfacción del cuidador informal.
- Prevenir en la medida de lo posible el síndrome del el proceso de cuidados.

DESARROLLO

Presentación del Plan de cuidados

Este trabajo desarrolla un plan de cuidados estandarizado acerca del cuidador informal de un enfermo de Alzheimer que se encuentra en el tercer estadio de

evolución de la enfermedad; por lo que el plan de cuidados puede aplicarse a cualquier persona que se encuentre en dicha situación.

La situación de la que partimos es un enfermo de Alzheimer que se encuentra en la fase más severa de su enfermedad, en la que ya han transcurrido de 8 a 12 años de evolución; donde las manifestaciones más características son; alteración de la memoria reciente y remota, comportamientos agresivos hacia el cuidador informal, lenguaje pobre, tiende a ecolalia y al balbuceo. Tiene una desorientación tanto en espacio como en tiempo. Presenta una dependencia total para las ABVD^(5,11,15).

Por lo que en esta fase, la persona enferma dependerá de terceras personas para poder subsistir. Como he comentado anteriormente, el cuidado que suelen recibir, es un cuidado informal, y además es proporcionado por la familia, la cual adquiere la consideración de cuidador principal^(9,14).

Debido a las continuas demandas del paciente, el cuidador entrará en una situación de decadencia que afectará a su salud^(9,14). Sufrirá una modificación de su proyecto vital, ya que el objetivo de vida del cuidador será la persona enferma, en la cual centrará toda su atención, descuidando de esta manera su propio autocuidado y vida personal⁽²⁴⁾. Todo esto desencadena el llamado síndrome del cuidador, manifestado por unos síntomas y diagnósticos enfermeros^(5,12).

Marco teórico

La gran mayoría de las consecuencias que experimenta el cuidador informal de un enfermo de Alzheimer tras asumir el rol de cuidador principal, se relacionan directamente con un déficit de sus auto cuidados, dado al escaso tiempo que dispone para atender a sus necesidades; debido a las continuas demandas que emanan del enfermo afectado de Alzheimer, por lo que adquiere la consideración de “cuidador descuidado”^(9,10). Resulta fundamental llevar a cabo un conjunto de intervenciones que permitan a este sector de la población comprender la importancia de un adecuado mantenimiento de su salud mediante la satisfacción de sus necesidades⁽³⁰⁾.

Por lo que el modelo teórico en el cual se centra este plan de cuidado, es el modelo de Dorotea Orem. Esta autora explica el concepto de autocuidado como la contribución del individuo a su existencia^(30,31).

El autocuidado se trata de la realización de actividades por parte de personas, que poseen las capacidades, aptitudes y el poder suficiente. Este autocuidado se ejerce de manera voluntaria y en un momento concreto, con la finalidad de mantener su funcionamiento vivo y por tanto de garantizar el bienestar a través de la satisfacción de sus propias necesidades fundamentales⁽³⁰⁾.

Cuando la persona se encuentra en una situación en la que se ve incapaz de desarrollar sus propias necesidades de autocuidado, entrará en un estado de

dependencia social⁽³¹⁾, en la cual las actividades de autocuidado no son operativas y por lo tanto entrará en condición de déficits de sus propios auto cuidados; que tendrá repercusiones en un propia salud y bienestar⁽³⁰⁾.

Este modelo intenta cubrir las limitaciones que la persona tiene en relación con el ejercicio de sus auto cuidados relacionados con la salud; y además trata de reforzar las capacidades de autocuidado con la finalidad de mantener su salud y bienestar⁽³¹⁾.

Por lo que el objetivo de este modelo teórico es ayudar a las personas a superar sus limitaciones en relación a la práctica de sus propios autocuidados⁽³¹⁾.

El rol de enfermería en este caso será de ayudar a la persona a adoptar una actitud responsable y correcta con respecto a su auto cuidados, mediante los cinco modos de asistencia: actuar, guiar, apoyar procurar un entorno que favorezca el desarrollo de la persona y enseñar⁽³¹⁾.

Metodología

Para el desarrollo de este plan de cuidados, se emplea el Proceso Enfermero, que contempla 5 etapas incluida en los Standards of Clinical Nursing Practice de la American Nurses Association (ANA): valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación⁽³²⁾.

Junto a ellos se emplean los lenguajes estandarizados NANDA, NOC y NIC. Y por supuesto tenemos que tener en cuenta el Modelo de Análisis de Resultados Del Estado Actual (AREA)⁽³²⁾.

El proceso enfermero es una forma dinámica y estructurada de brindar una serie de cuidados enfermeros, y además impulsa a las enfermeras a plantearse continuamente que es lo que hacen y como pueden mejorarlo⁽³²⁾.

La valoración recoge y analiza información acerca de estado de salud, con el objetivo de identificar funcionamientos anormales o factores de riesgo que puedan desencadenar algún problema de salud. En la valoración influirá el marco teórico elegido (Dorotea Orem), este marco nos permite encuadrar al paciente desde un determinado punto de vista desde el cual organizaremos nuestras preguntas y obtendremos toda la información⁽³³⁾.

Para la realización de la valoración se ha empleado el método de patrones funcionales de Maryory Gordon, ya que permite una valoración enfermera sistemática, con la que se obtendrá datos relativos al estado de salud del paciente de una manera ordenada, por lo que facilita el análisis de los mismos⁽³⁴⁾.

A partir de la valoración se analizan los datos recogidos y se identifican los problemas de salud tanto reales como potenciales y es cuando comienza la siguiente

fase, el Diagnóstico⁽³³⁾. En el diagnóstico es cuando se identifican los diagnósticos enfermeros, siguiendo la Taxonomía II de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). La NANDA proporciona una clasificación de diagnósticos, que nos sirve de herramienta para la unificación del lenguaje enfermero⁽³⁵⁾.

Una vez identificado el problema principal, la planificación de los resultados es el primer paso para avanzar en la resolución de problemas⁽³²⁾. Es la etapa se determinara que resultados y objetivos de pretenden conseguir y que intervenciones enfermeras se llevaran a cabo para prevenir o tratar los problemas de salud y por tanto conseguir los objetivos previstos⁽³³⁾.

En la planificación se empleara el método de Clasificación de Resultados de Enfermería / Nursing Outcomes Classification (NOC). La NOC contiene resultados de los individuos, familia o comunidad; que pueden utilizarse en todas las especialidades y en todos los entornos. Estos resultados están basados en la práctica clínica y en la investigación. Utiliza un lenguaje claro y fácil de utilizar. Y además se relaciona con los demás lenguajes enfermeros⁽³⁶⁾.

Para saber hasta qué punto hemos conseguido los resultados esperados, se emplean unos criterios, que son los indicadores. Estos indicadores nos permiten valorar los cambios que le ocurren al paciente y conocer los efectos de las intervenciones ejecutadas⁽³²⁾.

A continuación viene la Ejecución, que consiste en la puesta en práctica del plan. Antes de actuar se valorará cual es el estado inicial de la persona y acto seguido se llevaran a cabo las intervenciones enfermeras⁽³³⁾, que están compuestas de un número elevado de actividades⁽³²⁾. Después se valorará de nuevo para determinar el grado de respuesta inicial⁽³³⁾.

En la ejecución se empleara el lenguaje estandarizado de Clasificación de Intervenciones de Enfermería / Nursing Interventions Classification (NIC). La NIC es muy completa ya que incluye un número elevado de intervenciones. Tiene una estructura organizativa muy sencilla en campos, clases, intervenciones y actividades. Tiene un lenguaje claro con significado clínico. Y se trata de un método que establece un proceso y una estructura de mejora continua⁽³⁷⁾.

Finalmente de Evaluará el estado de salud y la capacidad funcional de la persona para determinar en qué grado se han conseguido los objetivos esperados; es decir, si la persona está preparada para cuidarse de sí mismo; y si por el contrario es necesario introducir cambios⁽³³⁾.

Valoración por patrones funcionales de Marjory Gordon

Patrón 1

El 85% de los cuidadores informales sienten que el cuidado influye negativamente en su vida diaria⁽¹⁸⁾. Por lo que la mayoría de los cuidadores principales perciben su estado de salud como malo o muy malo⁽¹⁸⁾ (IMSERSO 2005).

El grado de conocimiento que poseen sobre la enfermedad a la que se enfrentan, así como el proceso evolutivo y los cuidados requeridos; es escaso, ya que la enfermedad del familiar supone un cambio en la vida del cuidador en el contexto de desconocimiento de la enfermedad de la que tiene que hacer cargo⁽²⁰⁾.

Mantiene una adecuada adherencia a prácticas terapéuticas y preventivas, ya que siguen una pauta de toma de medicación si precisan, acuden las revisiones médicas periódicas⁽³⁴⁾.

Los hábitos higiénicos personales y de vestido⁽³⁴⁾ del cuidador, es descuidado; el 27% de los cuidadores afirman no tener tiempo para sí mismo, entrando en una situación de descuido de sus propios autocuidados⁽⁹⁾.

Los cuidadores principales suelen recurrir a hábitos tóxicos, en torno a un 28%. Ya que el cuidado de una persona con Alzheimer da lugar a una peor salud percibida que se acompaña de consultas disfuncionales como el consumo de tabaco y alcohol⁽¹⁹⁾.

Los cuidadores tienen un promedio de 6,1 visitas al médico e ingresos hospitalarios al año, más que los cuidadores formales, debido a toda la sintomatología que presentan como consecuencia del cuidado, y del aumento de la automedicación⁽¹⁹⁾.

El 75,2% de los cuidadores informales son amas de casa un 21,6% trabajan y un 3.3% son jubilados⁽³⁹⁾.

Disfuncionalidad: la persona percibe que su estado de salud es malo, además mantiene un inadecuado cuidado de su salud.

Patrón 2

En el patrón 2 se valorará el estado nutricional del cuidado informal, es decir, el consumo de alimentos y líquidos en relación a sus necesidades metabólicas⁽³⁴⁾.

Los cuidadores informales no tienen tiempo ni energía para preparar comidas adecuadas, por lo que sufre alteración tanto el número de comidas que realizan al día, así como el horario y el lugar de las mismas; ya que se caracteriza por una disminución del número de comidas y aumento de aperitivos entre horas. Lo que ocasiona

desórdenes alimenticios manifestados por una pérdida de peso e inapetencia⁽³⁹⁾.

No siguen una dieta específica y equilibrada, ya que el consumo entre los diferentes grupos alimenticios (Frutas verduras, carnes, pescados, legumbres, lácteos) existe un aumento considerable del consumo de Triglicéridos⁽³⁹⁾.

En general no existen problemas bucales, caries, úlceras; ni tampoco dificultades en la masticación, deglución⁽³⁴⁾.

Un alto porcentaje de los cuidadores informales presentan problemas digestivos como dispepsia y riesgo de desarrollar úlcera péptica⁽¹⁸⁾.

Los cuidadores informales presentan una disminución del sistema inmunitario por lo que tiene un alto riesgo de desarrollar lesiones dermatológicas⁽¹³⁾ y además aumenta el tiempo de cicatrización de las heridas⁽¹⁶⁾.

Disfuncionalidad: nutrición inadecuada para los requerimientos metabólicos, existen lesiones cutáneas o en mucosas, alteraciones de la piel, presencia de problemas digestivos y sigue una dieta no equilibrada.

Patrón 3

Se valorará la función excretoria tanto intestinal, urinaria como de la piel⁽³⁴⁾.

En cuanto a la función intestinal el cuidador principal presenta una deposición diaria, de buena consistencia y características organolépticas. No existen problemas en cuanto a la defecación, como dolor al defecar, sangre en las heces, dolor abdominal, hemorroides, fecalomas. No precisa de ninguna medida auxiliar para la defecación, como laxantes, enemas supositorios⁽³⁴⁾.

En cuanto a la eliminación urinaria el número de micciones al día es de 9-10, con buenas características de la orina. No existen problemas urinarios como nicturia poliuria, oliguria, incontinencia; ni requiere el uso de sistemas de apoyo, tales como prendas absorbentes, colectores y sondas⁽³⁴⁾.

El grado de sudoración cutánea y olor corporal es adecuado⁽³⁴⁾.

Patrón 4

El patrón 4 valora el ejercicio, actividad así como el tiempo libre y el ocio⁽³⁴⁾.

El estado cardiovascular del cuidador principal se caracteriza por un riesgo de un 18%⁽³⁹⁾ de padecer problemas cardiovasculares; así como un 8,2 % de padecer HTA⁽³⁸⁾. En cuanto al estado respiratorio (tos, disnea, hiperventilación) no presenta alteración⁽³⁴⁾.

El 30% de los cuidadores informales muestran un cansancio y una debilidad generaliza según los datos del IMSERSO 2005, por lo que tiene una marcada intolerancia a la actividad física y movilidad^(15,9).

Un 84% de los cuidadores presentan algún problema físico⁽⁹⁾, donde predominan los dolores osteomusculares⁽¹⁸⁾ en un 23%⁽³⁸⁾, incluso padecen esguinces y fracturas debido a las cargas físicas que tiene que soportar⁽¹⁸⁾.

En cuanto al desempeño de las ABVD, así como el consumo de energía en relación con las ABVD⁽³⁴⁾, el 27% de los cuidadores principales afirma no tiene tiempo para su autocuidado, por lo que se encuentran en una situación de dependencia, y aparecen limitaciones en su capacidad funcional. (IMSERSO 2005)^(9,15). Hay una incapacidad para desempeñar su actividad habitual^(9,15).

En las actividades de ocio y recreativas⁽³⁴⁾, el 6/10 cuidadores han reducido su tiempo libre e incluso 4/10 no pueden ir de vacaciones. (EAIME 2004)⁽⁹⁾. Por lo que hay una incapacidad en el ocio habitual, ya que hay una imposibilidad descompaginar las actividades de ocio y el proceso de cuidar⁽²³⁾.

Disfuncionalidad: Presencia de síntomas físicos como cansancio excesivo, Incapacidad de ocio habitual.

Patrón 5

El patrón 5, valora la capacidad de sueño/ descanso⁽³⁴⁾.

El cuidador suele tener menos comportamientos saludables⁽¹⁵⁾ y tienden a dormir menos horas^(13,15) debido a las múltiples tareas de las que tienen que hacerse cargo y que no les permite tomar el descanso que necesitan. El horario del sueño no es regular y además las condiciones ambientales no son las propicias para conciliar el sueño⁽¹³⁾.

El 42% de los cuidadores sufren trastornos en el patrón del sueño, manifestado por insomnio⁽¹⁸⁾. Además esto se exacerba debido a la inestabilidad psicológica del cuidador (ansiedad/depresión) que tendrá como resultado un patrón del sueño disfuncional⁽¹⁸⁾.

El cuidador, considera que la cantidad y calidad del sueño es inadecuada, percibe su sueño como no reparador, puesto que el 30% de los cuidadores informales muestran un cansancio y una debilidad generaliza que le incapacita para afrontar el día con energía^(15,9).

Además precisa un tratamiento farmacológico para conciliar el sueño⁽³⁴⁾, ya que el cuidador principal en un 28% consume ansiolíticos e hipnóticos⁽³⁸⁾.

Disfuncionalidad: ya que verbaliza la dificultad para conciliar el sueño, precisa ayudas farmacológicas para dormir o descansar. Presenta cansancio relacionado con la falta de descanso así como disminución de la capacidad de funcionamiento.

Patrón 6

El cuidador está consciente y orientado en las tres esferas. (Tiempo, espacio y persona). No presentan alteraciones sensoriales ni visuales, auditivas, de olfato, gusto y percepción táctil⁽³⁴⁾.

El nivel de instrucción es adecuado, sabe leer y escribir; entiende el idioma⁽³⁴⁾. El 60% de los cuidadores posee estudios primarios^(7, 28).

El cuidador principal no presenta alteraciones cognitivas; salvo alguna dificultad para expresar sus ideas, y toma de decisiones⁽³⁴⁾. Ya que en múltiples ocasiones los cuidadores principales debe de hacer frente a situaciones de crisis, que debido a la falta de información y de recursos disponibles, no saben cómo manejar; por lo que presentan un conflicto de decisiones⁽²³⁾.

El cuidador refiere dolor, principalmente dolencias osteomusculares en un 23%^(13,38) debido a las múltiples cargas físicas que tienen que soportar⁽¹³⁾. Además el 69% de los cuidadores refieren cefaleas⁽³⁸⁾.

El cuidador informal presenta riesgo de 32% de desarrollar irritabilidad.

En cuanto al grado del conocimiento del cuidador sobre la enfermedad y de la situación que debe de manejar⁽³⁴⁾. El 67,2% de los cuidadores informales coinciden en que la información que poseen es nula, el 31,2% creen que tiene información pero que es insuficiente y solo un 1,6% consideran que la información que poseen es suficiente. Por lo que hay un conocimiento deficiente por parte del cuidador principal⁽³⁸⁾.

Disfuncionalidad: Posee dolor, presenta una dificultad en la toma de decisiones, y además presenta un conocimiento deficiente sobre la enfermedad que deben de manejar.

Patrón 7

Este patrón valora el auto concepto y percepciones de uno mismo. Por lo que se valorar si existen problemas con uno mismo, con su imagen corporal o si por el contrario presenta problemas conductuales⁽³⁴⁾.

El 21% de los cuidadores informales están afectados emocionalmente. Ya que cuidar a una persona con Alzheimer afecta a la estabilidad emocional y psicológica⁽⁹⁾ y el cuidador presenta en un 10- 17,5% ansiedad y en un 14- 47% depresión. La ansiedad

que presenta el cuidador es moderada, donde hay una disminución de la atención, percepción, dificultades en la concentración y existe una disminución de la capacidad para analizar la realidad⁽¹⁵⁾.

Los cuidadores informales presentan una baja autoestima, incluso verbalizan que son incapaces de afrontar los sentimientos y situaciones presentes, lo que origina sentimientos de impotencia, inutilidad⁽²³⁾ y desesperanza⁽³⁴⁾. El cuidador informal es frecuente que presente sentimientos de angustia y enfado ya que se consideran víctimas de una situación que no creen merecer⁽²³⁾.

Los cuidadores informales se hallan inmersos en un estrés psicológico, con pérdida de autonomía, que se caracteriza por un burn out, que se manifiesta por síntomas de agotamiento emocional⁽⁹⁾. Por lo que recurren al consumo de medicación psicotrópica (2-3 veces mayor que el resto), donde el 31% de los cuidadores consumen la medicación⁽¹⁵⁾.

Disfuncionalidad: Existen verbalizaciones auto negativas, de desesperanza, e inutilidad. Presencia de ansiedad y depresión así como baja autoestima situacional.

Patrón 8

Se valora los compromisos de rol y las relaciones con las demás personas. También se tendrá en cuenta la satisfacción e insatisfacción de las relaciones (sociales familiar, laboral)⁽³⁴⁾.

El 61% de los cuidadores principales convive en el domicilio de la persona dependiente, por lo que se mantiene al enfermo en su entorno habitual (IMSERSO, 2005). En cuanto a la estructura familiar, cabe destacar que el tamaño de las familias cada vez es menor debido al descenso de natalidad y la situación social actual⁽¹⁸⁾.

El cuidador informal en un 94% de las ocasiones, es asumido por la familia que adquiere la consideración de cuidador principal y además el cuidado recae sobre una sola persona que asume toda la responsabilidad⁽¹⁸⁾.

Existen dificultades en la tarea de cuidador, ya que el cuidador organiza su vida en función del enfermo y en ocasiones el cuidado tiende a ser incompatible con las actividades de la vida diaria del cuidador⁽¹⁸⁾, por lo que el cuidador carece de tiempo para su autocuidado⁽¹⁵⁾ dando lugar al denominado cuidador descuidado^(9,10).

Existe tensión en el desempeño de su rol⁽³⁴⁾, ya que este cuidado plantea desafíos importantes que dificultan las tareas del cuidador principal, por lo que dará lugar a una insatisfacción del rol del cuidador⁽²⁰⁾.

La red de apoyo con la que cuenta el cuidador informal es insuficiente, donde un 28,6% es ayudado por cuidadores profesionales, un 20% reciben ayudas económicas,

un 8,2% reciben ayuda por parte de familiares y un 10% reciben otro tipo de ayuda⁽¹¹⁾.

El 80,2% de los cuidadores presentan problemas en el área social⁽¹⁹⁾, ya que le cuidado suele confinar al cuidador en el hogar, lo que interfiere en la capacidad para establecer y mantener relaciones sociales, por lo que agravan las relaciones sociales^(23,9).

Existe una alteración en el ámbito laboral, el 7,2% de los cuidadores considera que su vida laboral se ha retenido, el 11,2% han reducido la jornada laboral en torno a un 25%, el 26,4% no pueden plantearse trabajar fuera de casa y el 107% tienen problemas en el cumplimiento de horarios. (IMSERSO 2005)⁽¹⁵⁾.

Existen conflictos familiares⁽¹⁸⁾ que derivan de la forma de proveer el cuidado, la decisión de establecer el número de cuidadores en la familia y la redistribución de las tareas, así como la toma de decisiones importantes⁽¹⁶⁾. Además el 70% de los cuidadores presentan problemas conyugales y en un 50% con los hijos⁽¹⁸⁾.

Los cuidadores informales tienden a experimentar un duelo anticipado por la pérdida de autonomía de su familiar⁽¹⁸⁾.

El grado de sobrecarga que de media presenta el cuidador principal en la escala de Zarit, es de una puntuación de 61,20, lo que da lugar a una sobrecarga intensa⁽²²⁾.

Disfuncionalidad: Presenta problemas en las relaciones: sociales, familiares o laborales. Refiere carencias afectivas. Tiene dificultad en las tareas de cuidador, apoyo insuficiente. Insatisfacción con el rol o falta de motivación o de capacidad para asumirlo.

Patrón 9

Este patrón valora si presenta alteraciones en la sexualidad o en las relaciones sexuales⁽³⁴⁾.

No existen datos de valoración.

Patrón 10

El Patrón 10 valora la adaptación y tolerancia al estrés⁽³⁴⁾.

El cuidador informal experimenta un cambio importante en su vida, en el contexto de aparición de la enfermedad, unido al desconocimiento de la misma, así como de los cuidados que se deben de ofertar⁽²⁰⁾.

El cuidador se halla inmerso en una situación de estrés de afrontamiento donde no puede hacer frente a los cambios que le sobrevienen, por lo que presenta una

dificultad en la resolución de problemas⁽²³⁾. El cuidador principal utiliza un afrontamiento centrado en las emociones por lo que emplea estrategias de evitación y auto culpabilidad, que se asocia con una mayor problemática emocional⁽¹⁸⁾.

Los cuidadores principales suelen negar los problemas que le sobrevienen y sufre el problema en silencio, son los llamados pacientes ocultos⁽¹⁸⁾.

El 35% de los cuidadores presentan altos niveles de estrés, y esta sintomatología puede aparecer en el momento de toma de decisiones importantes⁽²³⁾.

Los sistemas de apoyo que buscan para afrontar el estrés son; un 42,5% de los cuidadores buscan apoyo por parte de familiares, el 29% buscan apoyo de otras personas y el 28% se encargan de la búsqueda de información⁽³⁸⁾.

Los cuidadores informales cuentan con una bajo apoyo familiar situacional⁽³⁴⁾, ya que la familia se desentiende del cuidado de la persona enferma lo que genera un aumento de incomprensión y soledad^(11,12,13).

Disfuncionalidad: debido a que niegan problemas evidentes, se encuentran bajo un estrés de afrontamiento de situaciones difíciles y escasa red de apoyo de afrontamiento.

Patrón 11

En este patrón se valora los valores y creencias del cuidador principal, que guían sus decisiones⁽³⁴⁾.

El cuidador presenta una preocupación relacionada con la vida y la muerte. Presenta un sentimiento profundo de pérdida relacionada con la modificaciones que la enfermedad genera en su familias, por lo que en un 60%⁽³⁸⁾ presenta un miedo e incertidumbre por el futuro que le depara, así como un miedo hacia la muerte⁽²³⁾.

Diagnósticos

PATRON 1

(00099) Mantenimiento ineficaz de la salud

Definición: Incapacidad para identificar, manejar o buscar ayuda para mantener la salud.

Características definitorias:

- Falta demostrada de conducta adaptativas a los cambios del entorno.
- Falta demostrada de conocimientos respecto a las prácticas sanitarias básicas.

- Deterioro de los sistemas de soporte personal.

Factores relacionados

- Afrontamiento familiar e individual ineficaz
- Recursos insuficientes. (ej. Equipo, finanzas)
- Duelo complicado.

PATRON 2

(00047) Riesgo de deterioro de la integridad cutánea.

Definición: Riesgo de que la piel de vea negativamente afectada.

Factores relacionados. Déficit inmunológico.

PATRON 4

(00093) Fatiga.

Definición. Sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico a nivel habitual.

Características definitorias:

- Disminución en la ejecución de tareas
- Expresa cansancio.
- Expresa sentimientos de culpa por no cumplir con sus responsabilidades.
- Expresa incapacidad para mantener las actividades habituales.
- Aumento de las quejas físicas.
- Falta de energía.

Factores relacionados.

- Ansiedad, depresión, Estrés.
- Deprivación del sueño.
- Acontecimientos vitales negativos

(00097) Déficits de actividades recreativas

Definición. Disminución de la estimulación (o interés o participación) en actividades recreativas o de ocio.

Características definitorias:

- Expresa sentirse aburrido (desea tener algo que hacer, que leer),

- Los pasatiempos habituales no pueden realizarse en el entorno actual

Factores relacionados.

- Deterioro de la interacción social,
- Entorno desprovisto de actividades recreativas.

(00109) Déficit de cuidado: Vestido acicalamiento

Definición. Deterioro de la capacidad de la persona para realizar o completar por sí misma las actividades de vestido y arreglo personal.

Características definitorias. Incapacidad para mantener el aspecto a nivel satisfactorio.

Factores relacionados. Ansiedad, fatiga, debilidad. Disminución de la motivación.

PATRON 5

(00198) Trastorno del patrón del sueño.

Definición. Interrupciones durante un tiempo limitado de la cantidad y calidad del sueño debidas a factores externos.

Características definitorias:

- Cambio en el patrón normal del sueño.
- Disminución de la capacidad para funcionar.
- Expresa no sentirse bien descansado.

Factores relacionados.

- Responsabilidades como cuidador.
- Falta de control del sueño

PATRON 6

(00083) Conflicto de decisiones

Definición. Incertidumbre sobre el curso de acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica el riesgo, perdido o supone un reto para los valores y creencias personales.

Características definitorias:

- Retraso en la toma de decisiones
- Cuestionario de los valores personales mientras de intenta tomar una decisión
- Verbaliza sentimientos de angustia mientras se intenta tomar una decisión.

Factores relacionados.

- Déficit del sistema de apoyo.
- Falta de información relevante
- Principios morales que apoyan las distintas opciones mutuamente contradictorias.

PATRON 7

(00153) Baja autoestima situacional.

Definición. Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual.

Características definitorias:

- Evaluación de sí mismo como incapaz de afrontar los acontecimientos
- Evaluación de sí mismo con incapaz de afrontar las situaciones.
- Conducta indecisa, no asertiva
- Expresa impotencia, inutilidad y verbalizaciones negativas de sí mismo.

Factores relacionados.

- Cambios en el rol social,
- Deterioro funcional.

(00146) Ansiedad.

Definición. Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido por la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.

Características definitorias.

- Conductuales: Expresa preocupaciones debidas a cambios en acontecimientos vitales, disminución de la productividad, agitación.
- Angustia, temor, sentimiento de impotencia, preocupación.
- Simpáticas: aumento de la tensión Arterial, debilidad.
- Parasimpáticas: Fatiga, trastornos del sueño, dificultades en la habilidad de solución de problemas.

Factores relacionados.

- Cambio en la función y estatus de rol.
- Estrés
- Conflicto inconsciente sobre los objetivos vitales esenciales.

(00124) Desesperanza.

Definición. Estado subjetivo en el que un individuo ve alternativa o.

Características definitorias:

- Pasividad, verbalización disminuida.
- Indicios verbales que indican desaliento.
- Falta de participación en su cuidado.
- Apetito disminuido.

Factores relacionados. Estrés de larga evolución.

PATRON 8

(00061) Cansancio del rol de cuidador.

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

Características definitorias:

- Cambio disfuncional en las actividades del cuidador.
- Dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas
- Fatiga, cefaleas, HTA, Alteración del patrón del sueño.
- Afrontamiento ineficaz.
- Expresa sentirse deprimido.
- Falta de tiempo para satisfacer las necesidades personales.
- Cambios en las actividades del tiempo libre, Baja productividad laboral, Conflicto familiar

Factores relacionados.

- Estado de salud del receptor de cuidados: dependencia, Necesidades de cuidados crecientes, problemas psicológicos
- Estado de salud del cuidador: incapacidad para satisfacer las expectativas propias, incapacidad para satisfacer las expectativas ajenas, abuso de sustancias.
- Relaciones cuidador- receptor de los cuidados: antecedentes de malas

- relaciones,
- Actividades del cuidador: responsabilidad de los cuidados durante 24 horas, cantidad de actividades
 - Procesos familiares: antecedentes de afrontamiento familiar marginal.
 - Recursos: el desarrollo del cuidado es insuficiente para desempeñar su rol.
 - Apoyo informal inadecuado. Falta de recursos económicos insuficientes, conocimientos deficientes sobre los recursos comunitarios.
 - Socioeconómicos: conflicto en el desempeño de roles. Actividades recreativas insuficientes y aislamiento de otros.

PATRON 10

(00177) Estrés por sobrecarga

Definición. Excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción.

Características definitorias.

- Expresa impacto negativo del estrés (síntomas físicos, sufrimiento psicológico, sensación de estar enfermo.
- Expresa sentimientos crecientes de ira.
- Expresa problemas con la toma de decisiones.

Factores relacionados

- Agentes estresantes intensos (enfermedad crónica)
- Recursos inadecuados (económicos, sociales, educación, conocimientos)

Planificación

Para poder establecer la priorización de los distintos diagnósticos enfermeros identificados, se utiliza el modelo de modelo de Análisis de Resultado del Estado Actual (AREA) / Outcome-Present State Test Model (OPT), desarrollado por Pesut y Herman en 1999⁽³²⁾.

Según el profesor Pesut: “El modelo AREA es la tercera generación en el proceso de atención enfermera en tanto que el enfoque basado en los problemas ha evolucionado hacia un enfoque basado en los resultados”⁽³²⁾.

La estrategia de este modelo es establecer una red de razonamientos cuando hay muchos diagnósticos enfermeros⁽³²⁾. Este modelo plantea que muchos de los diagnósticos se relacionan entre sí, por lo que la enfermera tendrá en consideración las relaciones existentes entre los diagnósticos, resultados e intervenciones, con el objetivo de determinar cuál es el problema más importante en relación con los demás. Para ello utilizamos una representación gráfica (red de razonamiento lógica) que establece las relaciones existentes entre los diferentes diagnósticos NANDA. A través

de esto se diagnostica el problema principal cuya resolución influirá en el resto^(32,40).

Tras la red de razonamiento lógico realizada siguiendo el modelo AREA, se puede observar como el diagnóstico enfermero principal por la claridad de las relaciones existentes entre éste diagnóstico con el resto es: “Cansancio del rol de cuidador” (Fig 7).

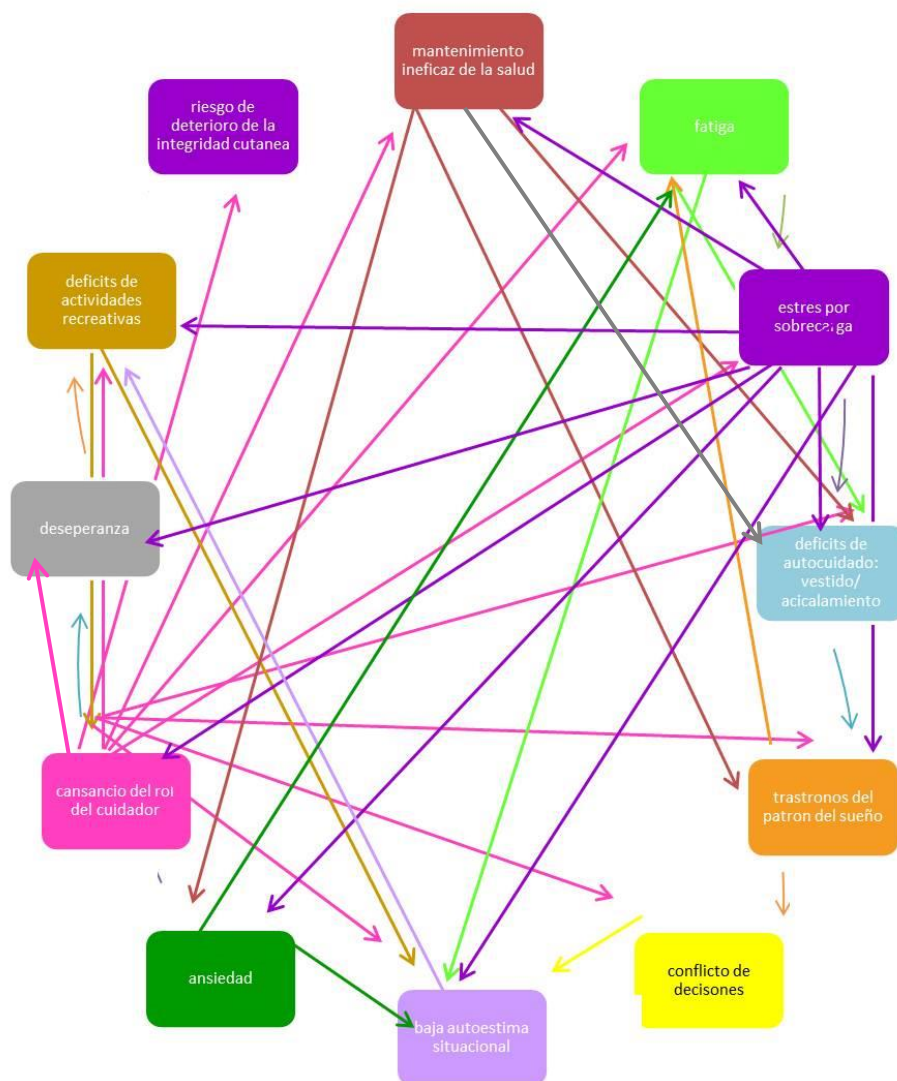


Figura 7. Red de razonamiento lógico. Modelo AREA.

(00061) Cansancio del rol de cuidador. Dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas.

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

Definición: Gravedad de las alteraciones en el estilo de vida de un miembro de la

familia debido a su papel de cuidador.

- Escala: Grave hasta Ninguno // Gravemente comprometido hasta No comprometido.

Indicadores

Indicador	S. actual	R. esperado
220315. Trastorno en la rutina	1. Grave	3. Moderado.
220316. Trastornos en el sueño.	2. Sustancial	4. Leve
220302. Realización del rol	3. Moderadamente comprometido	4. Levemente comprometido.
220306. Interacciones sociales	1. Gravemente comprometido	4. Levemente comprometido
220308. Actividades de ocio	1. Gravemente comprometido	3. Moderadamente comprometido
220309. Productividad laboral	3. Moderadamente comprometido	5. No comprometido.

NOC: (2508) Bienestar del cuidador principal

Definición: alcance de la percepción positiva del estado y de las circunstancias del proveedor de cuidados primarios.

- Escala: No del todo satisfecho hasta Completamente satisfecho.

Indicadores

Indicador	S. actual	R. esperado
250801. Satisfacción con la salud física	3. Moderadamente satisfecho.	5. completamente satisfecho
250802. Satisfacción con la salud emocional	2. Algo satisfecho	4. Muy satisfecho.
250804. Satisfacción con la realización de los roles habituales.	1. No del todo satisfecho.	3. Moderadamente satisfecho.
250811. La familia comparte las responsabilidades de los cuidados.	2. Algo satisfecho	3. Moderadamente satisfecho.
250813. Capacidad para el afrontamiento.	3. Moderadamente satisfecho.	5. Completamente satisfecho

NOC: (2208) Factores estresantes del cuidador familiar.

Definición: Gravedad de la presión biopsicosocial sobre un cuidador familiar por parte de otro durante un extenso periodo de tiempo.

- Escala: Grave hasta Ninguno.

Indicadores

Indicador	S. actual	R. esperado
220803. Limitaciones psicológicas del cuidador.	3. Moderado	5. Ninguno
220807. Ausencia de apoyo social percibido.	2. Sustancial	4. Ligero
220816. Pérdida de tiempo personal.	2. Sustancial	4. Ligero
220811. Gravedad de la enfermedad del receptor de cuidados	1. Intenso	3. Moderado
220812. Cantidad de cuidados requeridos	2. Sustancial	3. Moderado

Ejecución

NIC: (7040) Apoyo al cuidador principal → (NOC:(2203) Alteración del estilo de vida del cuidador principal, (2508) Bienestar del cuidador principal)

Definición: suministro de la necesaria información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta del profesional de cuidados sanitarios.

Actividades:

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel.
- Aceptar las expresiones de emoción negativa.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.
- Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- Apoyar al cuidado a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

NIC: (5230) Aumentar el afrontamiento → (NOC:(2203) Alteración del estilo de vida del cuidador principal, (2508) Bienestar del cuidador principal, (2208) Factores estresantes del cuidador familiar.)

Definición: Ayudar al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios o

amenazas perceptibles que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana.

Actividades:

- Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los papeles y en las relaciones sociales.
- Alentar al paciente a encontrar una descripción realista del cambio de papel.
- Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia.
- Fomentar las actividades sociales y comunitarias.
- Tratar las consecuencias de comportarse con sentimientos e culpa y vergüenza.
- Ayudar a identificar sistemas de apoyo disponibles.
- Animar la implicación familia, si procede.
- Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para hacerse cargo de sus limitaciones y a manejar su estilo de vida o su papel necesario en ella.

NIC: (7260) Cuidados intermitentes. (NOC:(2203) Alteración del estilo de vida del cuidador principal, (2508) Bienestar del cuidador principal).

Definición: Provisión de cuidados de corta duración para proporcionar descanso a un cuidador familiar.

Actividades:

- Establecer una relación terapéutica con el paciente/familia.
- Controlar la capacidad de resistencia del cuidador.
- Coordinar el voluntariado para los servicios en casa, si procede.
- Seguir la rutina habitual de cuidados.
- Mantener un ambiente hogareño normal.

NIC: (5440) Aumentar los sistemas de apoyo. (NOC:(2203) Alteración del estilo de vida del cuidador principal, (2508) Bienestar del cuidador principal, (2208) Factores estresantes del cuidador familiar).

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

Actividades:

- Determinar los sistemas de apoyo actualmente en uso.
- Determinar el grado de apoyo familiar.
- Implicar a la familia/ seres queridos/ amigos en los cuidados y la planificación.
- Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias.
- Remitir a programas comunitarios de fomento/ prevención/ tratamiento y rehabilitación, si procede.

Evaluación

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

Es evidente la alteración en el estilo de vida que el cuidador informal presenta, por lo que nosotros como enfermeros vamos a ejecutar una serie de actividades para poder evitarlo y conseguir los resultados esperados.

220315. Trastorno en la rutina. La evaluación inicial el paciente demostró un grado 1 (grave) de alteración. Para mejorar los trastornos que el cuidador presenta en su rutina, empezaremos valorando el impacto que el cuidado tiene en su situación actual, así como en sus relaciones sociales. Para ello el cuidador debe ser consciente de la necesidad de poner límites en su papel de cuidador a favor de manejar su estilo de vida y su papel necesario en ella⁽³⁷⁾. Para conseguirlo daremos una serie de consejos de cómo mantener una actitud favorable en la búsqueda de soluciones que produzcan cambios en su tarea como cuidador y que permitan hacerla compatible con su proyecto de vida; entre ellos se encuentra delegar el cuidado de la persona dependiente, fomentando la implicación familiar; con el fin de conseguir que el cuidador tome el descanso necesario para ejecutar su rutina⁽³⁷⁾.

Si bien, el cuidador se muestra reticente a abandonar su papel de cuidador por el sentimiento de culpa, por lo que al cabo de 30 días tras una nueva evaluación, podemos observar cambios evidentes con una moderada mejoría, donde el cuidador puede ejecutar su rutina en concordancia con los cuidados.

220316. Trastornos en el sueño. Es evidente la alteración que el cuidador principal tiene en el patrón del sueño: duerme menos horas y precisa un tratamiento farmacológico^(13,15,34). Inicialmente en la evaluación manifiesta un patrón grave (1 Grave). Por lo que debemos enseñarle estrategias de mantenimiento de los cuidados sanitarios que permitan sostener su propia salud. Fomentaremos el sueño, enseñaremos técnicas de relajación, manejo del ambiente, alentaremos para que intente disminuir la ansiedad que genera el cuidado, para proporcionar confort y comodidad⁽³⁷⁾. Como enfermeros haremos un seguimiento al cuidador mediante llamadas telefónicas y/o cuidados comunitarios⁽³⁷⁾, ya que según el estudio relajado por Orueta- Sánchez y cols, revelo que proporcionar una atención telefónica con la enfermera correspondiente mejoraba el sueño⁽¹⁷⁾. Tras 10 días aproximadamente en una nueva valoración, el cuidador ha puesto en marcha las estrategias de fomento del sueño y se observar avances en su patrón de sueño.

220306 Interacciones sociales, 220308 Actividades de ocio, 220309 Productividad laboral. El cuidador informal organiza su vida en función del enfermo y este cuidado tiende a ser incompatible con las relaciones sociales, ya que suele quedar confinado en el domicilio, por lo que se agravan las relaciones sociales, de ocio y la productividad laboral^(11,13), tal y como se muestra en la evaluación inicial, mostrándose Gravemente comprometidas (1). Valoraremos en qué medida el cuidado afecta a su

situación vital y a sus relaciones sociales. A continuación ejecutaremos una serie de actividades que permitan un ocio y unas relaciones satisfactorias, para ello fomentaremos las actividades sociales y comunitarias⁽³⁷⁾, debemos promover el asociacionismo, que son asociaciones que ofertan ayuda e información a los cuidadores, por lo que son un gran apoyo, ya que disminuyen su aislamiento y la sensación de sobrecarga⁽¹³⁾. Se pactaran periodos de descanso y de distracción que permitan al cuidador recuperar sus relaciones sociales⁽³⁷⁾. En el ámbito laboral, debemos de promover que el cuidado sea compatible con la actividad laboral sin que suponga altos niveles de estrés para el cuidador⁽⁴¹⁾.

Estos cambios se pueden observar al cabo de 30 días, donde tras la nueva evaluación, el cuidador principal busca su propio tiempo personal para frecuentar amistades, dedicar tiempo para el ocio. En definitiva gestiona de manera eficaz su salud.

220302. Realización del rol. El cuidador presenta una tensión en el desempeño de su rol, ya que el cuidado plantea desafíos importantes que dificultan las tareas del cuidador informal, lo que ocasiona una insatisfacción de su rol⁽²⁰⁾. Inicialmente se encuentra moderadamente comprometido (3). Como enfermeros debemos ejecutar unas actividades que permitan un correcto desempeño de su rol. Para ello evaluaremos el nivel de conocimientos que posee, así como la aceptación de su papel⁽³⁷⁾. Le explicaremos en que consiste el problema de salud de la persona cuidada, su régimen terapéutico, el curso esperable de su enfermedad⁽⁴¹⁾, haciendo hincapié en el progresivo deterioro funcional y cognitivo, que son los factores causales de la sobrecarga^(15,17). Debemos de enseñarle técnicas de cuidados para mejorar la seguridad del paciente⁽³⁷⁾.

Estas intervenciones deben completarse con un continuo control de la calidad del cuidado realizado, para valorar la necesidad de mejora⁽³⁷⁾. Para ello necesita de continuas supervisiones por el personal de enfermería, donde en visitas comunitarias observará como ejecuta su rol, observándose mejorías al cabo de los 30 días, tras la implantación de los cambios.

NOC: (2508) Bienestar del cuidador principal.

Debemos de garantizar el bienestar el cuidador informal, por lo que el tratamiento ira encaminado a mejorar su salud y calidad de vida. Trataremos al cuidador desde un punto de vista holístico, tratando de manera continuada la esfera emocional, física y social, para conseguir la recuperación en su salud.

250801. Satisfacción con la salud física. Es evidente que el cuidador presenta una alteración en su salud física, manifestando fatiga, molestias digestivas, cefaleas, alteración del sistema inmunitario^(13,18,16), tal y como lo muestra la valoración inicial, donde nos muestra que están moderadamente satisfechos⁽³⁾. Para ello, el profesional de enfermería debe de enseñar estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios

que permitan sostener la salud física y mental⁽³⁷⁾. Pactaremos con él, periodos de descanso⁽¹³⁾, además debemos de promover el autocuidado en su salud física donde sea capaz de identificar sus necesidades y acudir a chequeos sanitarios regulares para el tratamiento de los problemas de salud secundarios a la realización de su labor⁽⁴¹⁾.

Al cabo de 15 días aproximadamente, tras una nueva evaluación, el cuidador ha tomado consciencia de lo importante que es gestionar de manera eficaz su salud para minimizar y solucionar las alteraciones y problemas que surjan, por lo que se encuentra satisfecho con su salud física.

250802. Satisfacción con la salud emocional. Los cuidadores en su gran mayoría se encuentran afectados emocionalmente, ya que el cuidado provoca una inestabilidad emocional y psicológica. Se halla inmerso en una depresión, ansiedad y estrés psicológico^(9,15). La salud emocional inicialmente se encuentra Algo satisfecha. Empezaremos una serie de actividades que permitan mejorar la salud emocional, entre ellas, alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia, culpa e ira⁽³⁷⁾. El tratamiento a nivel emocional comprende la expresión de emociones, sentimientos, ya que no suelen ser verbalizadas por el miedo a que se emitan juicios de valor⁽⁴²⁾. Debe de identificar cual es el origen de sus preocupaciones para posteriormente enseñarle técnicas de manejo de las mismas, para conseguir disminuir la frustración⁽⁴¹⁾. Se remitirá a programas comunitarios de fomento, prevención, tratamiento y rehabilitación si procede⁽³⁷⁾.

Al cabo de 30 días aproximadamente, tras una nueva valoración, se observa que el cuidador, tras el continuo apoyo del personal de enfermería, con una asistencia cercana y ágil, tendrá mayor facilidad en la expresión de las emociones consiguiendo una disminución de los niveles de ansiedad y depresión⁽¹³⁾.

250804. Satisfacción con la realización de los roles habituales. La mayoría de los cuidadores sostiene que el cuidado influye negativamente en su vida diaria, perjudicando a su salud física y emocional, así como en su economía y en las relaciones sociales⁽¹⁸⁾; por lo que presenta una insatisfacción con la realización de su rol.

Para ellos vamos a suministrar información, recomendaciones y el apoyo necesario para facilitar los cuidados y que permita mantener la satisfacción de su papel. Vamos a determinar en qué manera el cuidador ha aceptado su papel, y vamos a alentar en que busque una descripción realista del cambio de rol. Le ayudaremos a que elabore una estrategia para que se haga cargo de su limitación y que pueda manejar su estilo de vida. Le ayudaremos a que se adapte a los cambios y amenazas que interfieren en el cumplimiento y ejecución de las actividades de su vida diaria. Informaremos sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios y fomentaremos la participación en actividades sociales y comunitarias, así como la implicación social y familiar en los cuidados y planificación⁽³⁷⁾.

La satisfacción con el rol del cuidador, es un proceso complicado que requiere

basaste tiempo hasta su aceptación. Se puede decir que a cabo de 30 – 60 días, una nueva evaluación demuestra que el cuidador sabe ejecutar su rol y disfrutar en cierta medida con él, sabiendo encontrar los aspectos positivos derivados del cuidado.

250811. La familia comparte las responsabilidades de los cuidados. La red de apoyo familiar con la que cuenta el cuidador informal es insuficiente. El cuidado recae sobre una sola persona que asume la totalidad de las responsabilidades, mientras que los demás miembros de la familia se desentienden del cuidado generando soledad e incompreensión^(12,11,13). Inicialmente se encuentra Algo satisfecho.

Como enfermeros debemos facilitar el apoyo por parte de familiares, amigos y comunidad a fin de aumentar los sistemas de apoyo. Empezaremos por determinar los sistemas de apoyo en uso, determinar el grado de apoyo familiar, para finalmente implicar a la familia, seres querido y amigos tanto en el cuidado como en la planificación, para que conjuntamente de manera activa puedan participar en la solución de problemas⁽³⁷⁾. Se informará a los demás miembros de la familia sobre la enfermedad de la persona dependiente para facilitar la colaboración con el cuidador y conseguir reparto de tareas⁽¹³⁾.

En un plazo de 30 días, se ejecutaran todas estas intervenciones y se puede observar como la familia aumenta moderadamente su implicación en el cuidado, relevando en su tareas al cuidado principal y favoreciendo periodos de descanso y disminución de la carga asistencial.

250813. Capacidad para el afrontamiento. El cuidador se halla inmerso en un estrés de afrontamiento donde no puede hacer frente a los cambios que le sobrevienen, lo que dificulta la resolución de problemas⁽²³⁾. Se encuentra moderadamente satisfecho inicialmente. Por lo que debemos de aumentar su afrontamiento, ayudando al paciente a adaptarse a los factores estresantes que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles en la vida cotidiana⁽³⁷⁾. Debemos favorecer estrategias de afrontamiento activo, se tratan de acciones o comportamiento que se dirigen a resolver el problema. Debemos de fomentar la búsqueda de información ya que facilita la calma de ansiedad y además es una estrategia de resolución de los problemas. Debemos de fomentar actividades sociales, comunitarias, aumentar la implicación familias, ayudar a identificar sistemas de apoyo disponibles, ya que el apoyo es fundamental para el afrontamiento de las circunstancias⁽³⁷⁾.

En un plazo de 15- 20 días, el cuidador ha identificado los sistemas de apoyo disponibles tanto por la familia amigos y programas comunitarios y ha adquirido una completa estrategia de afrontamiento.

NOC: (2208) Factores estresantes del cuidador familiar.

Son múltiples los factores estresantes que aumentan la sobrecarga del cuidador.

Como personal de enfermería es de vital importancia identificarlos para poder prestar los mejores servicios de apoyo para que afronten la situación de manera adecuada así como para prevenir las alteraciones en el estado de salud⁽¹⁸⁾.

220803- Limitaciones psicológicas del cuidador. Son uno de los estresores primarios de la sobrecarga subjetiva que presenta el cuidador informal⁽¹⁹⁾. Como consecuencia del cuidado el cuidador se encuentra afectado emocionalmente presentando ansiedad depresión y estrés, lo que dificulta su tarea como cuidador⁽⁹⁾. Tras la valoración inicial se encuentran en un rango de Moderado. Para solucionarlo, vamos a emprender una serie de actividades, que en primer lugar van encaminadas a tratar la sintomatología emocional y en segundo lugar a fomentar los sistemas de apoyo. Alentaremos al paciente a encontrar una forma de manejar los sentimientos de ira, impotencia le enseñaremos técnicas de manejo del estrés; para a continuación fomentar la implicación familiar, de seres queridos y amigos en el cuidado; además le informaremos sobre los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios⁽³⁷⁾.

Una vez emprendido estas actividades el cuidador se sentirá más desahogado en el desempeño de su rol y aproximadamente en un plazo de 7 días tras una nueva evaluación, habrá remitido la sintomatología derivada de la sobrecarga.

220807. Ausencia de apoyo social percibido. Entre los principales factores de riesgo de la sobrecarga destaca la soledad, la escasez de apoyo con la que cuenta el cuidador^(11,9,10,16), se hace evidente en la evaluación inicial donde está sustancialmente alterado. Por lo que las acciones van encaminadas a aumentar los sistemas de apoyo por parte de la familia, amigos y la comunidad. Empezaremos por determinar los sistemas de apoyo actualmente en uso, el grado de apoyo familiar para posteriormente implicarles en los cuidados y en la planificación. Se remitirá a programas comunitarios de fomento, prevención tratamiento y rehabilitación si procede⁽³⁷⁾.

Tras ejecutar las actividades, el sistema de apoyo de los cuidadores ha aumentado, se siente más respaldado en cuanto a su tarea y la sobrecarga que deriva de este factor estresante ha disminuido en un plazo de 7 días.

220816. Pérdida de tiempo personal. El cuidado de una persona dependiente, recluta al cuidador en el hogar dedicando 24 horas por completo a su cuidado, sufriendo de esta manera una modificación de su proyecto de vida, disminuyendo por consiguiente el tiempo dedicando para sí mismo⁽²⁴⁾. Constituye uno de los principales factores estresantes. Como enfermos emprenderemos unas actividades entre las que destacan promover el descanso de cuidador mediante la implicación de la familia en los cuales delegan el cuidado y le permite tomar el descanso necesario para sus necesidades. Debemos de apoyar al cuidador principal en establecer unos límites ya cuidar de sí mismo. Proporcionaremos una ayuda sanitaria de seguimiento mediante llamadas telefónicas y/o cuidado comunitaria. Informaremos sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios⁽³⁷⁾.

Cuando el cuidador tenga tiempo para sí mismo y haya conseguido un aumento de los sistemas de apoyo, los cambios serán inmediatos, observándose en un plazo de 7 días una amplia mejoría.

220811 Gravedad de la enfermedad del receptor de cuidados, 220812 Cantidad de cuidados requeridos. La sobrecarga del cuidado va directamente relacionada con la cantidad y complejidad de los cuidados^(14,9,19,28,10), así como el grado de deterioro cognitivo, funcional y conductual de la enfermedad de Alzheimer^(15,17). El cuidador tiene que asumir múltiples responsabilidades que aumentan su carga física y psíquica. Para ello vamos a apoyar al cuidado aumentando los sistemas de apoyo, fomentando la implicación familiar, para que puedan relevar las responsabilidades de los cuidados continuados y por consiguiente disminuir los síntomas de estrés de los miembros de la familia⁽³⁷⁾.

En un plazo de 7 días, tras proporcionar estos cuidados intermitentes, la sensación de carga por parte del cuidador principal gracias al apoyo familiar, ha disminuido observándose mejoría en su salud aunque la cantidad y complejidad de los cuidados persisten.

CONCLUSIONES

El cuidado informal constituye actualmente un problema asistencial de importante magnitud para los profesionales sanitarios. Para los cuidadores supone enfrentarse a un arduo camino caracterizado por múltiples altibajos y que requieren por parte del cuidador informal de un gran esfuerzo a fin de conseguir el máximo grado de bienestar y calidad de vida. Los cuidadores informales realizan un enorme sacrificio dedicando absolutamente su tiempo al cuidado de la persona dependiente, por lo que merecen un reconocimiento, para intentar identificar sus necesidades insatisfechas, alteraciones en su estado de salud, así como insatisfacción en el desempeño de su rol.

Tras el establecimiento del diagnóstico "Cansancio del rol del cuidador"; el profesional de enfermería debe de emprender una serie de actividades que permitan mantener en concordancia una buena calidad de vida del cuidador informal, así como un buen desempeño de su tarea como cuidador. Para ello es de vital importancia conocer cuáles son los factores de riesgo y manifestaciones, para elegir los resultados e intervenciones adecuadas, que permitan la solución no solo de los problemas físicos y psíquicos sino también de su problemática social, familiar, laboral y económica. Ya que de esta manera conseguiremos una satisfacción en el desempeño de su rol y beneficios tanto para él como para el receptor de cuidados.

Estos pacientes requieren una atención multidisciplinar por parte del profesional de enfermería que permita mejorar su calidad de vida. Es imprescindible para

fomentar su autocuidado, adoptar hábitos de vida saludable y disminuir la sobrecarga que experimentan tras el cuidado. En definitiva que el ayuden a sobrellevar el rol de cuidador conforme evoluciona la enfermedad.

Por lo que la enfermera es una pieza fundamental que posibilita mediante el apoyo, la cooperación y soporte emocional la capacitación del cuidador durante la evolución del proceso de enfermedad y por lo tanto la eficacia en su salud.

BIBLIOGRAFÍA

1. González Mas R. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Barcelona: Masson; 2001.
2. García Rodríguez F, Ceballos Atienza R. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida. Alcala la Real (Jaén): Formación Alcalá; 2002.
3. Alberca R, López Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3 ed. Madrid: Médica Panamericana; 2006.
4. Martín Carrasco M. La enfermedad de Alzheimer. Un trastorno neuropsiquiátrico. Barcelona: Ars Medica; 2004.
5. Silva Zavaleta V. Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario, Alzheimer y otras demencias. Madrid: AFAL; 2004.
6. Peña Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: Conceptos y hechos. Barcelona: Fundación la Caixa, 1999.
7. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 [citado 9 Febrero 2014];2(7):332-339. Disponible en: <http://www.revclinmedfam.com/PDFs/32bb90e8976aab5298d5da10fe66f21d.pdf>
8. Camós Llovet L, Casas Tantiñà C, Rovira Font M. Ansiedad en los cuidados principales de personas mayores. Enferm Clin [Internet]. 2005[citado 9 Febrero 2014]; 15(5):251-256. Disponible en: <http://0-www.sciencedirect.com/cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S1130862105711232#>
9. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: **IMSERSO**; 2010.

10. Peinado Portero AI, Garcés de Los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología* [Internet]. 1998 [citado 9 Febrero 2014];14(1):83-93. Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/31281>
11. Conde Morala M. Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar. Madrid: AFAL; 2006.
12. Nevado Rey M, Medina Ortega J. Alzheimer: hechos y dichos de sus cuidadores. Madrid: Afal; 2003.
13. Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el “síndrome del cuidador.” *Enferm Científ* [Internet]. 2004 [citado 9 Febrero 2014];264-265:16-22. Disponible en: http://ww2.ttmed.com/mov_anormales/artic/174_art_12_04.pdf
14. Turró Garriga O. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador. *Alzheimer. Real Invest Demenc* [Internet]. 2007 [citado 20 Febrero 2014]; 35:30-37. Disponible en: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0164.pdf>
15. Losada Baltar A, Montorio Cerrato I, Izal Fernández de Trocóniz M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO; 2006.
16. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Tirant lo Blanch; 2006.
17. Orueta-Sánchez R, Gómez-Calcerrada RM, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, López-Gil MJ, Toledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. *Aten Primaria*. [Internet]. 2011 [citado 20, Febrero, 2014];43(9):490-496. Disponible en: http://0-www.elsevier.es/cisne.sim.ucm.es/revistas/ctl_servlet?_f=7034&revistaid=27
18. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Madrid: IMSERSO; 2007
19. Losada A, Montorio I, Moreno-Rodríguez R, Cigarán M, Peñacoba C. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas* [Internet]. 2006[citado 2 Marzo 2014];184(2):173-86. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1997772>

20. Yanguas JJ. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: IMSERSO; 2007
21. Roca Roger M, Úbeda Bonet I, Fuentelsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, García Vinets L, et al. Impacto del Hecho de Cuidar en la Salud de los Cuidadores Familiares. Aten Primaria. [Internet]. 2000 [citado 2, Marzo, 2014];26(4):217-223. Disponible en:
<http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S0212656700786501>
22. Vázquez Sánchez MA, Casals Sánchez JL, Aguilar Trujillo P, Aparicio Benito P, Estébanez Carbajas F, Luque Espejo A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol del cuidador. Enferm Clin [Internet]. 2005[citado 2 Marzo 2014];15(2):63-70. Disponible en: <http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S1130862105710858>
23. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de cuidados de Enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: Publidisa; 2011.
24. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. [Internet]. Madrid: Ministerio; 2010. [citado 12 Marzo 2014]. Disponible en:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf
25. Montorio Cerrato L, Izal Fernández de Trocóniz M, López López A, Sánchez Colodrón M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de psicología [Internet]. 1998 [citado 12, Marzo 2014];14(2):229-248. Disponible en:
http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
26. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de Psicología [Internet]. 1998 [citado 12, Marzo, 2014]; 14(2): 215-227. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714208>
27. Zapata Sampedro MA, Matute Caballero MN, Gómez Reina MV. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. Enferm Clin [Internet]. 2007 [citado 12 Marzo 2014];17(3):157-61. Disponible en:
<http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S1130862107717886>

28. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria* [Internet]. 2004 [citado 12 Marzo 2014];33(2):61-68. Disponible en: <http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S021265670479352X>
29. Regueiro Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona S, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2007 [citado 12, Marzo, 2014];39(4):185-8. Disponible en: <http://0-www.sciencedirect.com.cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S0212656707708740>
30. Marriner Tomey A, Raile Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2007.
31. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Elsevier Masson; 1996.
32. Bellido Vallejo JC. Sobre el Modelo AREA y el Proceso Enfermero. *Inquietudes* [Internet]. 2006 [citado 28, Marzo, 2014];XII(35):21-29. Disponible en: <http://www.ics-aragon.com/cursos/iacs/102/lectura-recomendada-3-1.pdf>
33. Alfaro LeFevre R. Aplicación del proceso enfermero. Fomentar el cuidado en colaboración. 5ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
34. Arribas Cacha AA, Arejula Torres JL, Borrego de la Osa R, Domingo Blázquez M, Morente Parra M, Robledo Martin J, et al. Valoración enfermera estandarizada. Clasificación de los criterios de valoración de enfermería. Madrid: FUDEN; 2006.
35. Herdman TH, editora. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier; 2013.
36. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Medición de resultados en salud. 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2014.
37. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM, editores. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2014.
38. Espín Andrade AM. Psychosocial characterization of informal caregivers of older adults suffering from dementia. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2008 [cited 2014 apr 14];34(3) Disponible en:

<http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf>

39. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Losada Baltar A, Porras Santos N, Gómez Marcos MA. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. Aten Primaria [Internet]. 2009[citado 14 Abril 2014]; 41(11):621–628. Disponible en:
<http://0-www.sciencedirect.com/cisne.sim.ucm.es/science/article/pii/S0212656709002261>
40. Espinosa I, Fresnedo C. Entrevista a Daniel Pesut. El modelo AREA es la evolución del PAE que se centra en los resultados. [Internet]. Barcelona: AENTDE; 2013 [citado 14 Abril 2014] Disponible en:
<http://www.aentde.com/modules.php?name=News&file=article&sid=18>
41. Ackley BJ, LadwigGB. Manual de diagnósticos de enfermería. Guía para la planificación de los cuidados. 7ªed. Madrid: Elsevier Mosby; 2007.
42. Luis Rodrigo MT, directora. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 8ªed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008.

ANEXOS

Características más reseñables de la epidemiología del Alzheimer
• Según aumenta la edad, la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta^(2,3). • Supone el 4º problema de salud pública⁽¹⁾. • Afecta al 5 - 10% de la población entre los 65 años de edad y a un 30% % a la población mayor de 85 años^(4,3,6). • El Alzheimer constituye el 50- 70% de todas las demencias^(6,10). • Esta enfermedad es más notable en los países desarrollados donde es el responsable de entre un 50 y 70% de todos los casos de demencia^(3,6). Aunque hay un aumento de la enfermedad en los países en vías de desarrollo, cuya prevalencia oscila entre el 1 y 1,8%⁽³⁾. • Debido al sobre envejecimiento de la población, existe un aumento de su supervivencia, que se cifra en 8 – 12 años⁽⁴⁾.

Tabla 1. Características más reseñables de la epidemiología del Alzheimer

Prevalencia de la enfermedad de Alzheimer según edad y sexo.		
Edad	Hombres	Mujeres
65 – 69	0,6	0,7
70 – 74	1,5	2,3
75 – 79	1,8	4,3
80 – 84	6,3	8,4
85 – 89	8,8	14,2
>90	17,6	23,6

Tabla 2. Correlación de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en función del sexo y la edad^(3,6)

“Según el estudio de EURODERM, señala que en Europa, la prevalencia de esta enfermedad en personas mayores de 65 años es de 53,7%”⁽³⁾

Principales factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer
La edad constituye el principal factor de riesgo, donde el aumento de la edad se corresponde a una mayor incidencia de la enfermedad^(2,3,4,6,11). Esto se debe a que el envejecimiento ocasiona una alteración morfológica y funcional a nivel neuronal, por lo que son más sensibles^(1,3). La prevalencia de la enfermedad es mayor en el sexo femenino⁽²⁾, se debe al aumento de su esperanza de vida, por lo que alcanzan estadios más avanzados de la enfermedad, así como a ciertos factores metabólicos/endocrinos^(1,3,4,11). La baja escolaridad se relaciona con un mayor riesgo de padecer la enfermedad^(4,11). La educación promueve el crecimiento de la corteza cerebral, favorece la sinapsis, por lo que se considera un factor protector^(1,3,4).

Tabla 3. Principales factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer

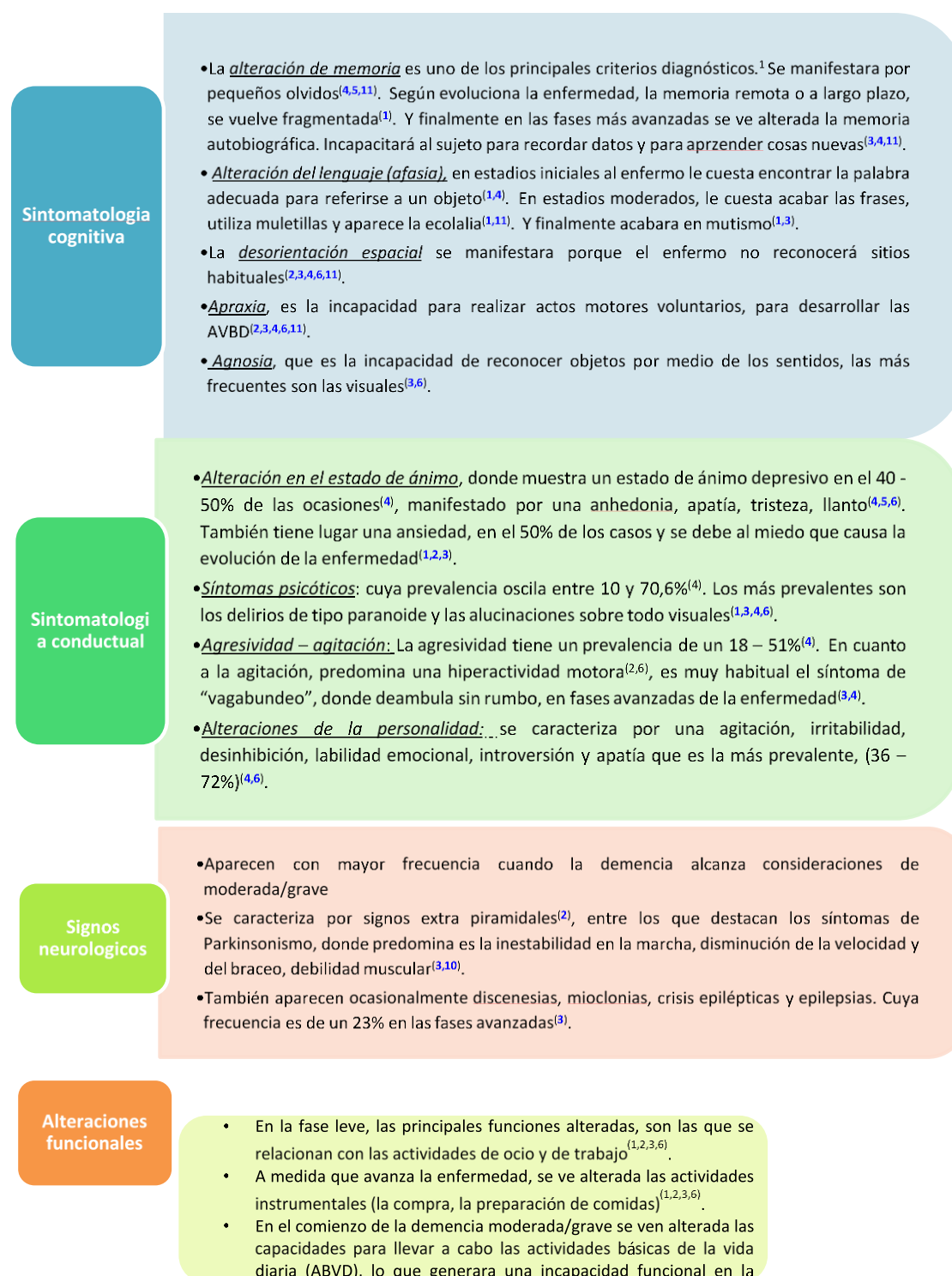


Figura 1. Sintomatología de la enfermedad de Alzheimer

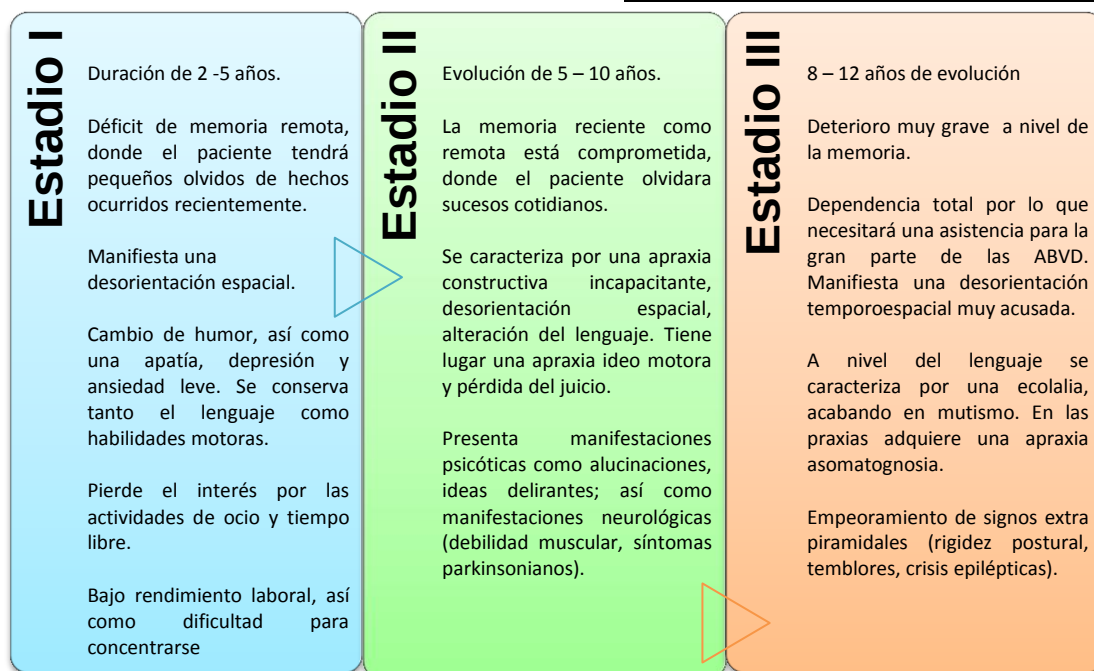


Figura 2. Evolución de la enfermedad de Alzheimer en fases ^(4, 5,11)

Criterios DSM IV para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer	
A.	Desarrollo de la deficiencia cognitiva múltiple manifestada por :
	A 1. Alteración de la memoria (aprender nueva información y evocar la aprendida) A 2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas: a) Afasia b) Apraxia c) Agnosia d) Alteración de la función ejecutiva
B.	Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas del paciente, y producen discapacidades significativas en las funciones ocupación y social.
C.	La evolución se caracteriza por una instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.
D.	Las alteraciones expresadas en la A1 y A2 no se deben a los siguiente:
	D 1. Otros trastornos del sistema nervioso central que puede ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hidrocefalia de presión normal)
	D 2. Trastornos sistemáticos que pueden ocasionar demencia (hipotiroidismo, déficit de vitamina B 12, ácido fólico, hipercalcemia, sífilis, SIDA...)
	D 3. Intoxicaciones
E.	Las alteraciones no ocurren únicamente ante un síndrome confusional agudo.
F.	El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones como la depresión mayor o esquizofrenia.

Tabla 4. Criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer ^(1,6)

Resumen de las principales características del cuidador familiar en España
• Alrededor del 93,7% de los cuidadores son familiares^(16,19,17). Estos familiares no poseen ninguna formación sobre los cuidados necesarios y aun así se encargan de la atención de sus necesidades durante un largo periodo de tiempo y sin remuneración económica^(16,12,9,23,24,26). • En general los vínculos familiares suelen ser directos, como hijos o cónyuges^(9,19,16). • El perfil de la persona cuidadora es una mujer^(7,8,9,12,22), con un porcentaje de 83,6%^(3,9,20,15). • La edad del cuidador oscila entre los 45 y 69 años y la edad media es de 55 años⁽¹⁶⁾. • El estado civil del cuidador en un 54,7% de las personas son casadas, 35,5% son solteras y el 7,7% son viudas^(15,16,28). • No desempeña ninguna actividad laboral, suelen ser amas de casa, jubiladas^(8,13,18,29). • El nivel educativo en el 60% de los cuidadores es de estudios primarios^(7,28,18,29,16). El nivel socioeconómico del cuidador principal, suele ser medio/bajo^(12,28,16,19). • El cuidado es de número singular, es decir, es un solo miembro de la familia el que se encarga de la responsabilidad mayor de cuidado de la persona dependiente^(18,24,16).

Tabla 5. Características cuidador principal.

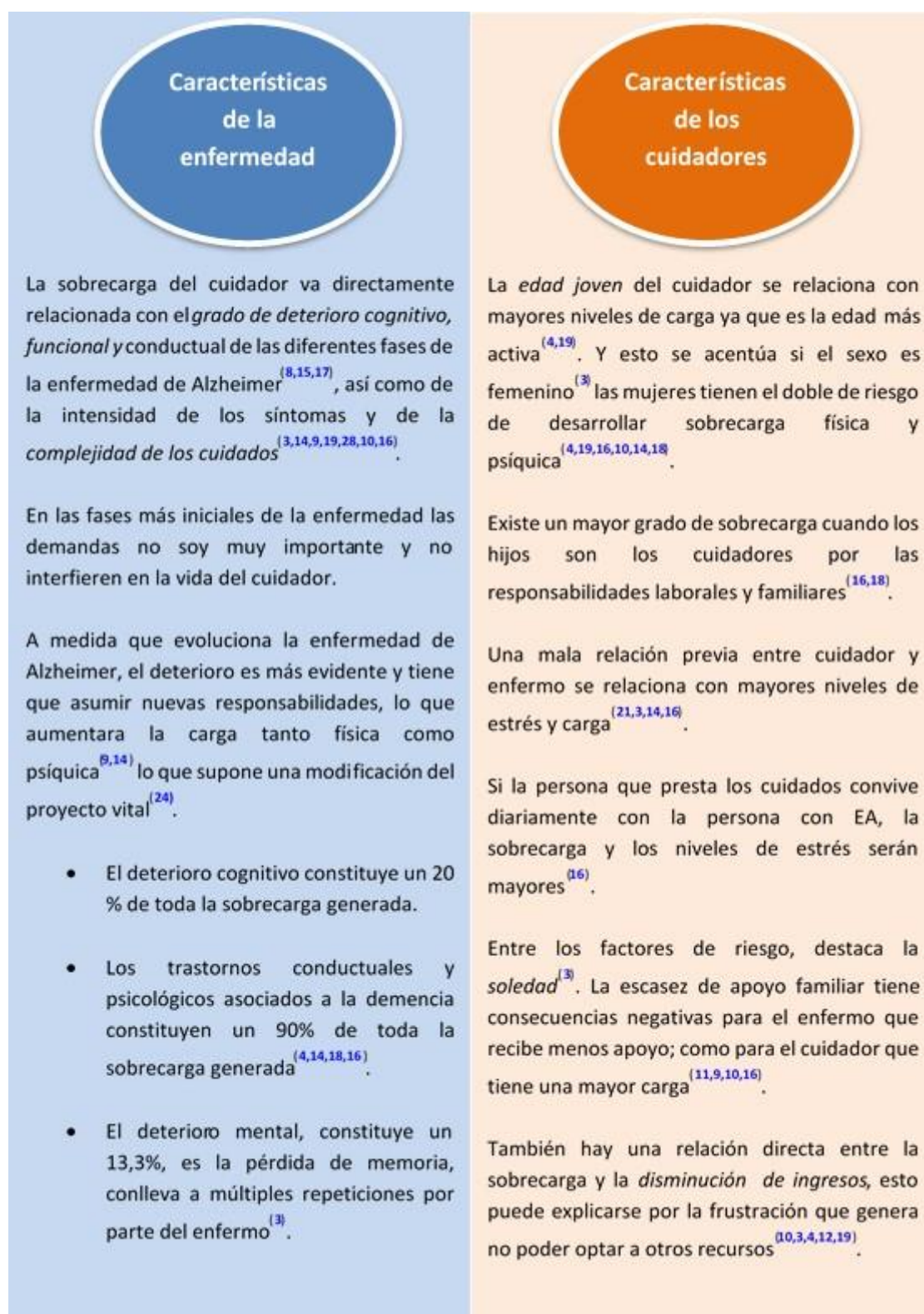


Figura 3. Factores causales de sobrecarga.

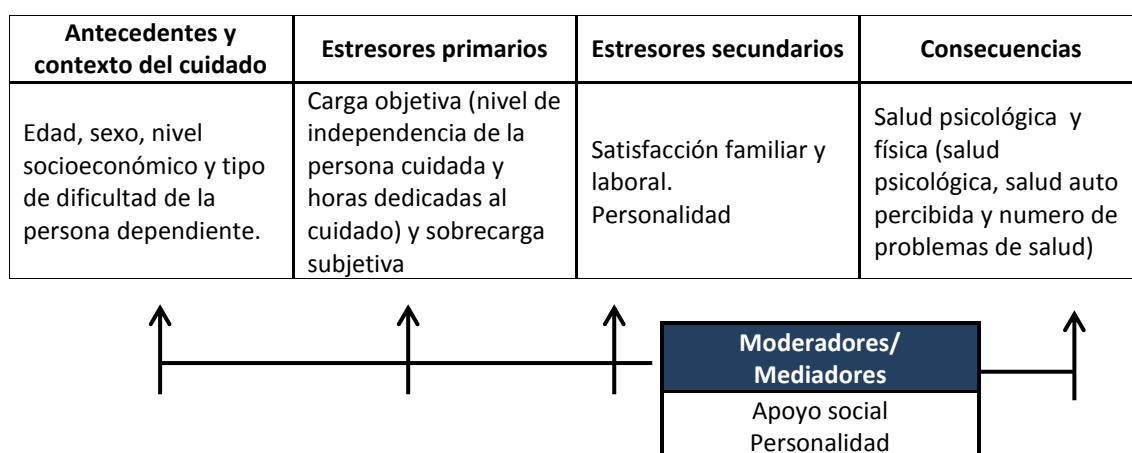


Figura 4. Pearlin. Modelo de afrontamiento de estrés⁽¹⁹⁾.

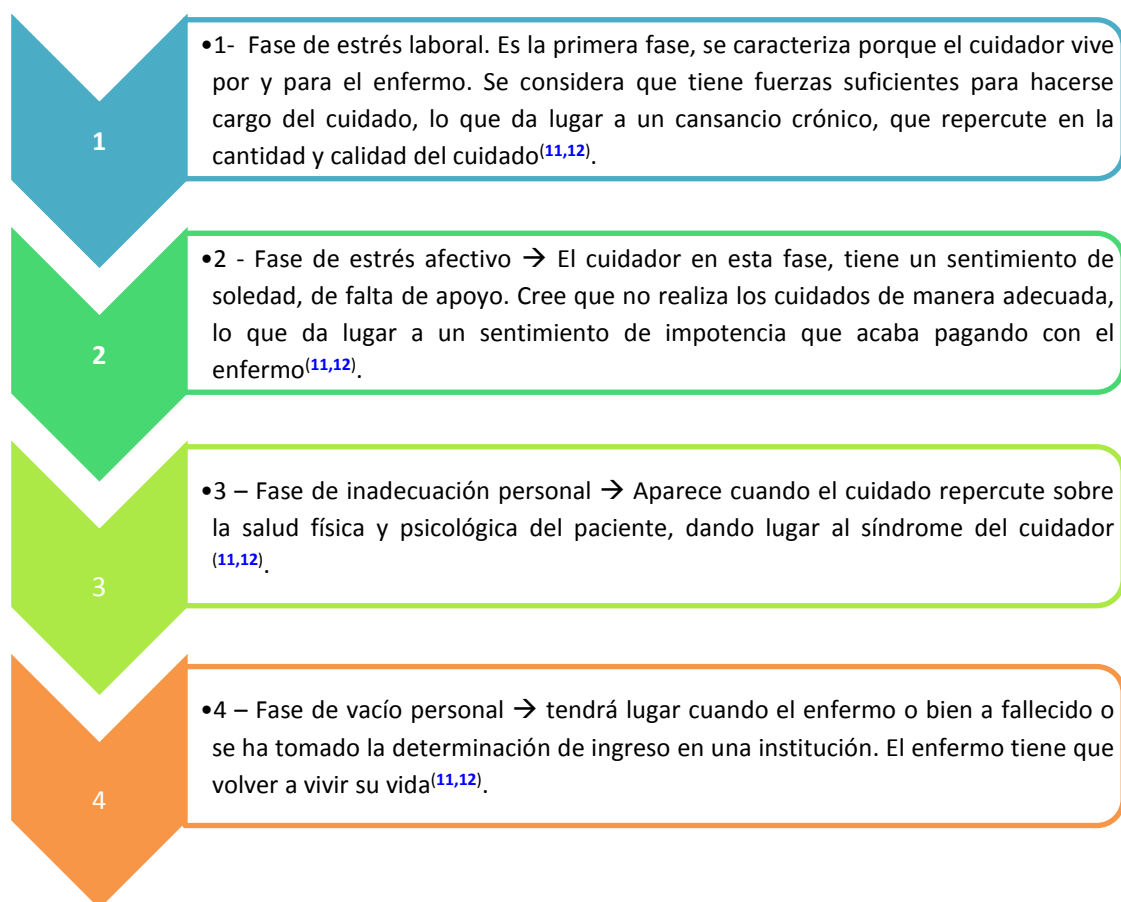


Figura 5. Síndrome del cuidador

Preguntas	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta Negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

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

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecargaintensa" una puntuación superior a 56.

Tabla 6. Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982) ⁽²²⁾



Figura 6. Aspectos positivos y negativos del cuidado familiar a personas mayores para el cuidado⁽⁹⁾

Recibido: 11 febrero 2016.

Aceptado: 11 junio 2016.