

Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores principales de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Health Education Program aimed at primary caregivers of patients with Alzheimer's dementia

Miriam Aznar Heras

Laura Lasso Olayo

Facultad Ciencias de la Salud

2018/2019

"Pide una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando él no pueda hacerlo; alguien que le proteja en su viaje a través de los peligrosos recodos y curvas del laberinto". (Vivir en el Laberinto. Diana Friel , 1994)

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
1.1. RESUMEN	3
1.2. ABSTRACT.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. JUSTIFICACIÓN.....	9
4. OBJETIVO GENERAL	10
5. METODOLOGÍA	10
6. DESARROLLO.....	16
6.1. DIAGNÓSTICO: análisis y priorización	16
6.2. PLANIFICACIÓN	19
6.2.1. Objetivos específicos	19
6.2.2. Descripción "Para cuidarte, me cuido".....	19
6.2.3. Población diana	21
6.2.4. Recursos.....	22
6.2.5. Estrategias.....	23
6.2.6. Cronograma	24
6.2.7. Actividades	26
6.3. EJECUCIÓN	38
6.4. EVALUACIÓN CUALITATIVA	39
7. CONCLUSIONES.....	40
8. BIBLIOGRAFÍA	42
9. ANEXOS.....	47

1. RESUMEN

1.1. RESUMEN

Introducción. Hoy en día nos encontramos ante un aumento relevante de las demencias asociado al envejecimiento de la población. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia. El cuidador principal, aquel que se hace cargo de la mayor parte del cuidado, padece diversas consecuencias negativas derivadas del proceso de cuidar, convirtiéndose en una figura que requiere cuidados de Enfermería.

Objetivo principal. Diseñar un programa de educación para la salud en el Centro de Salud de Torrero-La Paz (Zaragoza) dirigido a los cuidadores principales e informales de personas con demencia tipo Alzheimer.

Metodología. Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las principales bases de datos científicas, empleando para ello palabras clave, descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y el operador booleano "AND". Igualmente, se consultaron libros, páginas web y sitios web que resultaron de interés para la elaboración de este trabajo.

Conclusiones. Las intervenciones de Enfermería dirigidas a formar al cuidador principal con conocimientos, habilidades y herramientas relacionados con la enfermedad y los cuidados que requiere, tiene como consecuencia directa un aumento de su bienestar y de la calidad de los cuidados. No obstante, se requieren investigaciones futuras por parte de Enfermería dirigidas a mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Palabras clave. "Enfermedad de Alzheimer", "Enfermería", "cuidador principal" y "sobrecarga del cuidador".

1.2. ABSTRACT

Introduction. Nowadays we are facing a significant increase in dementia associated with the aging of the population. Alzheimer's disease (AD) is the most common form of dementia. The main caregiver, who takes care of most of the care, suffers various negative consequences derived from the care process, becoming a figure that requires nursing care themselves.

Main objective. To design a health education program at the Torrero-La Paz Health Center (Zaragoza) aimed to help main and informal caregivers of people with Alzheimer's dementia.

Methodology. A bibliographic review was carried out in the main national and international databases, using key words, descriptors in Health Sciences (DeCS) and the Boolean operator "AND". Likewise, books, web pages and web sites that were of interest for the preparation of this work were consulted.

Conclusions. Nursing interventions aimed at training the main caregiver with knowledge, skills and tools related to the disease and the care it requires, has as a direct consequence increasing their well-being and quality of care they provide. However, future research by Nursing aimed at improving the quality of life of this group is required.

Keywords. "Alzheimer's disease", "Nursing", "primary caregiver" and "caregiver overload".

2. INTRODUCCIÓN

Como consecuencia del proceso de envejecimiento de la población, nos encontramos ante un aumento significativo de las enfermedades crónicas degenerativas, entre ellas, la demencia¹. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más frecuente de demencia, y representa entre un 60% y un 70% de los casos².

Es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por el acúmulo cerebral de proteínas β -amiloide y tau-hiperfosforilada dando lugar a conexiones perdidas, inflamación y eventual muerte de las células cerebrales^{3,4}.

Afecta mundialmente a unos 47 millones de personas y en España se contabilizan alrededor de 800.000 personas afectadas por esta terrible enfermedad⁵.

Se caracteriza por un inicio insidioso, cuyo principal síntoma es la pérdida gradual de la memoria, fundamentalmente la de corto plazo⁶.

Aparecen síntomas consecutivos, de evolución muy variable, como son los problemas de comunicación, la desorientación, la confusión espacio-temporal, la falta de juicio, los cambios de comportamiento (conductas impulsivas y agresivas) y, en etapas más tardías, la dificultad para conversar, deglutir y deambular, convirtiéndose en una persona dependiente de cuidados⁷.

Existen varios factores de riesgo relacionados de forma directa con el padecimiento de la EA. Entre ellos, cabe destacar: la edad (la prevalencia se eleva exponencialmente a partir de los 65 años), el sexo, diversas enfermedades relacionadas con el hábito de vida como la obesidad, la hipercolesterolemia, la hipertensión arterial o la diabetes mellitus; la genética, el tabaco, el traumatismo craneoencefálico grave o la depresión ^{8,9,10}.

Esta enfermedad es particularmente devastadora no sólo para la persona que la padece, sino también para la familia y sus cuidadores ¹¹, sufridores silenciosos de la misma ¹².

En Aragón, se considera que hay unas 40.000 personas afectadas, de las cuales casi el 94% de los casos el responsable del cuidado de la persona es la familia ¹³.

En la mayoría de las familias la prestación de cuidados no se reparte de forma equitativa si no que recae en casi una sola persona, denominada cuidador/a principal, el/la cual dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado del enfermo/a, interrumpiendo su ritmo habitual y limitando su vida social en muchas ocasiones ^{11,14}.

Las tareas que realiza el cuidador/a informal, aquella persona encargada de realizar el cuidado no profesional y no remunerado, se orientan principalmente a facilitar el desarrollo de las actividades de la vida diaria, realizar las tareas del hogar, vigilar y controlar, así como acompañar y apoyar emocionalmente a los pacientes ^{8,15}.

Dadas las altas exigencias de los cuidadores de pacientes con EA, pueden experimentar consecuencias negativas físicas, psicológicas, sociales o financieras como resultado del cuidado ¹⁶.

Según la Dra. Erin Kent, experta en cuidados para el cáncer de los National Institutes of Health (NIH), los cuidadores suelen presentar niveles más bajos de actividad física, una nutrición menos sana y falta de horas de sueño o problemas para conciliarlo, siendo más propensos a padecer enfermedades cardíacas, cáncer, diabetes, artritis o sobrepeso ¹⁷.

También corren riesgo de desarrollar depresión o ansiedad, y son más propensos a padecer problemas de memoria y de atención. Debido a la movilización del enfermo, pueden desarrollar problemas físicos como por ejemplo lesiones de espalda ¹⁷.

Todas estas consecuencias negativas derivadas del cuidado se conocen como carga del cuidador o sobrecarga, la cual puede ser objetiva o subjetiva. La primera se refiere al desempeño de las tareas de cuidado, como por ejemplo, bañar al enfermo o alimentarle, mientras que la sobrecarga subjetiva representa los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor de cuidado ^{18,19}.

Para identificar las situaciones de sobrecarga en el cuidador principal resulta esencial emplear como instrumento el cuestionario Zarit. Consiste en una prueba autoadministrada que consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando está a cargo de otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre) ¹⁹.

En todo el proceso de la enfermedad, el profesional de Enfermería va a tener un papel principal en el cuidado del cuidador. Para ello, resulta vital el diseño de programas dirigidos a garantizar el bienestar del mismo ^{20,21}.

Es importante que los profesionales de Enfermería informen respecto a la enfermedad (en qué consiste, disponibilidad de tratamientos...) así como la existencia y accesibilidad de los recursos disponibles y aspectos legales del enfermo. De esta manera el paciente contará con un conocimiento real de la enfermedad que le permita planificar su futuro, disminuir su ansiedad e incluso participar de manera más activa en las consultas ^{21,22}.

En relación con el enfermo, Enfermería debe indicar al cuidador la mejor manera de realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Además los cuidadores deben saber cómo afrontar distintos comportamientos, conductas y trastornos psicológicos y psiquiátricos del paciente ²².

Igualmente es necesario promover el autocuidado del cuidador dando a conocer sus derechos, instarlo en el reconocimiento de los síntomas derivados del cuidado y de sus propias necesidades, además de fortalecer e impulsar estilos de vida saludables relacionados con la nutrición y el ejercicio físico ²².

3. JUSTIFICACIÓN

Los cambios demográficos unidos al envejecimiento de la población han dado lugar a un aumento de la prevalencia de las demencias.

Existe un déficit de conocimientos en los cuidadores principales acerca de la enfermedad de Alzheimer, sobre los factores protectores, las señales de alerta de sobrecarga así como la existencia de los recursos disponibles.

Para los cuidadores resulta muy frustrante no saber cómo comunicarse, estimular a su familiar o reaccionar ante una conducta problemática, por lo que es importante capacitar y formar a los cuidadores para que consigan una comunicación práctica con su familiar, sepan reaccionar ante cualquier conducta complicada y puedan estimular distintas capacidades motoras y cognitivas del enfermo para que no pierda aquellas que aún conserva.

Resulta esencial crear un vínculo entre Enfermería y el cuidador basado en la escucha activa que posibilite la expresión de dudas, angustias y sentimientos, con el objetivo de comprender, motivar y apoyar a los cuidadores.

Mejorar el bienestar y la calidad de vida del cuidador supone una mejora en la calidad del cuidado, por lo que la creación y fomento de estrategias de educación sanitaria por parte de Enfermería resultan fundamentales y útiles para disminuir la sobrecarga multidimensional del cuidador.

4. OBJETIVO GENERAL

Diseñar un programa de educación para la salud en el Centro de Salud de Torrero-La Paz (Zaragoza) dirigido a los cuidadores principales e informales de personas con demencia tipo Alzheimer.

5. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este programa de salud se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las distintas bases de datos científicas, nacionales e internacionales. Los artículos trataban acerca de la enfermedad de Alzheimer, el papel del cuidador principal e informal, los efectos de la sobrecarga, los cuidados e intervenciones de Enfermería.

Para establecer relaciones lógicas entre los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) se empleó el operador booleano "AND". Los DeCS empleados fueron "Enfermedad de Alzheimer", "cuidadores" y "Enfermería".

En la siguiente tabla se muestran los criterios de exclusión y palabras clave utilizados en la estrategia de búsqueda:

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	PALABRAS CLAVE
Textos incompletos	"Cuidador informal" "Sobrecarga del cuidador" " Enfermedad de Alzheimer" "Cuidador principal" "Cuidados de Enfermería"
Textos de pago	
Textos que requieren suscripción	
Textos en idioma distinto al inglés o español	
Textos publicados antes del 2010	
Textos que no se ajustaban a la temática mencionada	

Ha resultado de gran utilidad la consulta en el sitio web de la Organización Mundial de la Salud (OMS) así como en páginas web de asociaciones autonómicas y nacionales sobre el Alzheimer y sus cuidadores, concretadas todas ellas en la siguiente tabla:

PÁGINAS Y SITIOS WEB	DESCRIPCIÓN	ENLACE
FAE	Fundación Alzheimer España	http://www.alzfae.org/
AFEDAZ	Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Zaragoza	http://www.afedaz.es/
OMS	Organización Mundial de la Salud	https://www.who.int/es
FARAL- Alzheimer Aragón	Alzheimer Aragón	http://www.alzheimeraragon.es/aviso_legal.html

Las etiquetas diagnósticas NANDA, los criterios de resultado (NOC) e intervenciones de Enfermería (NIC) relacionadas con los problemas y necesidades del cuidador principal, se han elaborado en base a la consulta de los libros de la taxonomía enfermera NANDA ²³, NIC ²⁴ Y NOC ²⁵, además de la herramienta online NNNConsult ²⁶.

Este programa de salud se ha diseñado en base a la metodología utilizada en diferentes programas de salud de Enfermería ²⁷.

La estrategia de la búsqueda bibliográfica fue la siguiente:

FUENTES DE INFORMACIÓN	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS REVISADOS (sólo resumen)	ARTÍCULOS REVISADOS (texto completo)	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	LÍMITES
Scielo	Sobrecarga del cuidador AND Alzheimer	16	7	9	6	Artículos a partir de 2010 Español e inglés
	"Enfermería" AND "Cuidados "AND "Alzheimer"	5	2	2	2	Español e ingles Artículos desde 2010
Cuiden	("informal")AND ("caregiver")AND("Alzheimer"))	14	7	5	2	Texto completo
Scimedirect	Sobrecarga AND cuidador principal AND Alzheimer	23	13	5	1	Artículos a partir de 2010 Research articles Open access

	Enfermedad de Alzheimer	42	21	9	1	Artículos de 2019 Full text access Research articles
Pubmed	"Cuidador" AND "informal" AND "Alzheimer"	3	0	3	0	No se utilizó ningún límite
	Enfermedad de Alzheimer	50	28	10	3	Free full text Artículos de hace 10 años Humanos Español e inglés
Dialnet	"Intervenciones de Enfermería" AND "cuidador" AND "principal" AND "Alzheimer"	2	0	2	2	No se utilizó ningún límite

Medline Plus	Enfermedad de Alzheimer	16	10	5	1	Temas de salud
Alcorze	Síntomas del Alzheimer	3	0	3	0	Últimos 10 años Libros Todos los proveedores Texto completo en línea
	"Cuidados de Enfermería" "Cuidador principal" "Alzheimer"	27	17	7	2	Texto completo en línea Artículos desde 2010

6. DESARROLLO

6.1. DIAGNÓSTICO: análisis y priorización

Conforme a los datos demográficos del Padrón Municipal de 2019 aportados por el Observatorio Municipal de Estadística del Ayuntamiento de Zaragoza, en Torrero-La Paz existe una tasa de envejecimiento de 126,76%. Además, se observa que de la población total del barrio (41.299 habitantes), 7.891 son mayores de 65 años. Se trata por tanto de una población envejecida, con un elevado riesgo de padecer Alzheimer ²⁸.

En el cuidador principal van a surgir una serie de alteraciones y demandas derivadas del cuidado, dando lugar a diagnósticos de Enfermería basados en la taxonomía NANDA, con sus correspondientes NIC y NOC .

Dentro de los más frecuentes, cabe destacar:

- (00061) Cansancio del rol del cuidador r/c actividades de cuidados excesivas m/p depresión
 - NOC: Bienestar del cuidador principal (2508)
Preparación del cuidador familiar (2202)
 - NIC: Apoyo al cuidador familiar (7040)
Asesoramiento (5240)
- (00146) Ansiedad r/c factores estresantes m/p angustia
 - NOC: Control de la ansiedad (1402)

Superación de problemas (1302)

➤ NIC: Escucha activa (4920)

Técnica de relajación (5880)

A continuación se exponen otros diagnósticos de Enfermería relacionados:

DIAGNÓSTICO	CÓDIGO	DEFINICIÓN	NOC	NIC
Riesgo de cansancio del rol del cuidador	00062	El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador familiar	Control del riesgo (1902) Factores estresantes del cuidador principal (2208)	Potenciación de roles (5370) Grupo de apoyo (5430)
Afrontamiento familiar comprometido	00074	La persona que habitualmente brinda el soporte proporciona en este caso un apoyo, consuelo, ayuda o estímulo insuficiente o inefectivo (o hay el peligro de que ello suceda)	Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional (2605) Superación de problemas (1302)	Fomento de la implicación familiar (7110) Aumentar los sistemas de apoyo (5440)

Afrontamiento ineficaz	00069	Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles	Superación de problemas (1302) Ejecución del rol (1501)	Disminución de la ansiedad (5820) Aumentar el afrontamiento(5230)
Estrés por sobrecarga	00177	Las demandas, exigencias o tensiones, que el medio ambiente impone a una persona, pueden llegar a producir efectos negativos sobre la salud	Factores estresantes del cuidador principal (2208) Autocontrol de la ansiedad (1402)	Fomentar la resiliencia (8340) Asesoramiento(5240)
Conocimientos deficientes	00126	Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico	Conocimiento: proceso de la enfermedad (1803) Conocimiento: conductas sanitarias (1805)	Enseñanza: proceso de enfermedad (5602) Enseñanza: individual (5606)
Temor	00148	Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce conscientemente como un peligro	Control del miedo(1404) Control de la ansiedad(1402)	Apoyo emocional(5270) Aumentar el afrontamiento(5230)

Fuente: Tabla de elaboración propia en base a los libros de la taxonomía enfermera NANDA, NIC Y NOC, así como la herramienta online NNNConsult.

6.2. PLANIFICACIÓN

6.2.1. Objetivos específicos

1. Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
2. Disminuir la sobrecarga multidimensional que el cuidado conlleva.
3. Explicar al cuidador principal herramientas y conocimientos que le posibiliten mejorar la calidad de los cuidados.
4. Enseñar al cuidador principal cómo debe cuidarse.
5. Enseñar al cuidador capacidades asociadas a la estimulación, la comunicación, las conductas complicadas, así como aquellas que le permitan afrontar trastornos psicológicos y psiquiátricos frustrantes.
6. Apoyar y orientar a los cuidadores principales.

6.2.2. Descripción "Para cuidarte, me cuido"

El programa de salud "Para cuidarte, me cuido" se llevará a cabo en los meses de Mayo y Junio en el Centro de Salud de Torrero-La Paz.

Constará de siete sesiones, una por semana, en horario de tardes. Cada sesión tendrá una duración aproximada de dos horas. El grupo contará con un máximo de doce participantes.

Mediante la escucha activa, se pretende apoyar, escuchar y entender al cuidador, cuyo afecto hacia su familiar es el impulsor del cuidado.

Todos los cuidadores interesados deberán pedir cita durante el mes de Abril en el Centro de Salud con la enfermera dirigente para la valoración individualizada. Estará formada por una breve presentación y entrevista para recoger información acerca del cuidador e identificar problemas. Para ello, se emplearán los patrones funcionales de Marjory Gordon además de la elaboración de los principales diagnósticos de Enfermería según la taxonomía NANDA, NIC Y NOC y de la cumplimentación de las distintas escalas y cuestionarios.

Deberán rellenar el cuestionario Zarit ¹⁹ (anexo 1), clave como criterio de inclusión en el programa. Aquellos cuidadores con una puntuación superior a 56 puntos, indicativa de "sobrecarga intensa", formarán parte del programa.

Si la puntuación es menor a 46 se valoraría como "no sobrecarga" y formarán parte de la intervención preventiva. En este caso, se habilitará un teléfono y email de contacto además de informarles acerca de los distintos recursos que ofrece la comunidad.

Para valorar la red familiar y el apoyo social percibido por el cuidador realizarán el Apgar familiar ²⁹ (anexo 2) y Duke-UNC ³⁰ (anexo 3). Se le proporcionará un cuestionario con preguntas sencillas acerca del Alzheimer para identificar los conocimientos que tienen sobre la enfermedad y otras relacionadas con la situación del cuidador (anexo 4).

Debido a la alta prevalencia de depresión y ansiedad dentro de este colectivo, realizarán la escala de Goldberg ³¹ (anexo 5).

En caso de una puntuación indicativa de depresión o ansiedad, se derivará a atención especializada.

Como consecuencia de los efectos negativos derivados del cuidado, se invitará a la citación con su enfermera para una revisión periódica.

6.2.3. Población diana

"Para cuidarte, me cuido" va dirigido a todos los cuidadores principales e informales de pacientes con Alzheimer. Además se incorporan los siguientes criterios de inclusión:

Puntuación escala Zarit	Superior a 56, indicativa de "sobrecarga intensa"
Tipo de cuidador	Principal e informal
Centro de referencia	CS Torrero-La Paz
Familiar que cuidan	Demencia tipo Alzheimer diagnosticado
Fase de la enfermedad	En cualquier fase

Si existe más de un cuidador principal	Participará aquel que destine más horas al cuidado
Edad del cuidador	Mayor de edad
Sexo	Ambos sexos

6.2.4. Recursos

6.2.4.1. Recursos humanos

Este programa será dirigido por una de las enfermeras del Centro de Salud. Además, contará con la participación de una enfermera especialista en Salud Mental y un fisioterapeuta.

Como redes de apoyo a la salud en la zona están el Centro de convivencia para mayores o la Fundación San Eugenio.

A nivel autonómico, se encuentra la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFEDAZ) o La Federación Aragonesa de Familiares de Enfermos de Alzheimer (Alzheimer Aragón).

6.2.4.2. Recursos físicos

Las sesiones, a excepción de parte de la tercera que se realizará en el parque público de La-Paz, tendrán lugar en el aula polivalente del Centro de Salud. Debe contar con acceso a Internet, ordenador, cañón de proyección, altavoces y mobiliario adecuado.

6.2.4.3. Recursos materiales y financieros

En la tabla de recursos materiales y financieros (anexo 6) no se incluye material inventariable por formar parte del centro, como camillas, pizarra, proyector, ordenador, altavoces, mobiliario adecuado...

El presupuesto total aproximado de la enfermera dirigente será de 350 euros (50 euros por sesión). Además, el de la enfermera especialista en Salud Mental y del fisioterapeuta variará según el tiempo de participación en las sesiones y será de 50 y 30 euros respectivamente.

6.2.5. Estrategias

Todos los profesionales del centro conocerán la existencia del programa y en caso de sospechar la sobrecarga en algún cuidador, informarán y ofrecerán la participación en el mismo.

La captación se realizará mediante trípticos alusivos al programa de salud que se repartirán en la entrada del centro y desde las distintas consultas.

Igualmente, se colgarán posters en las distintas plantas y también en otros servicios concurridos del barrio.

6.2.6. Cronograma

Para concretar el tiempo estimado para realizar cada una de las etapas del programa, se empleará el diagrama de Gantt expuesto a continuación:

<i>Meses</i>	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Revisión bibliográfica	█					
Planificación			█			
Elaboración material de divulgación				█		
Captación				█		
Contacto y valoración de cuidadores principales				█		
Ejecución					█	
Evaluación global y cualitativa						█

6.2.7. Actividades

6.2.7.1. 1ª Sesión. ¿Conozco realmente el Alzheimer?

Constará de tres partes. La primera consistirá en una presentación mientras los cuidadores se pasan la pelota de goma. Cada participante dirá su nombre, edad y familiar que cuida. Igualmente se colocarán un gomets de carita sonriente o triste según sientan la sobrecarga.

En la segunda tendrá lugar un "brain-storming" acerca del Alzheimer mientras se pasan la pelota rápidamente.

Mediante una charla informativa apoyada en una presentación power point y vídeos, los contenidos abordados consistirán en:

- ¿Qué es el Alzheimer?
- Síntomas y evolución
- Tratamiento farmacológico
- Tratamiento no farmacológico
- Medidas de sujeción física

¿CONOZCO REALMENTE EL ALZHEIMER?	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1. Presentación	Nombre, edad y familiar que cuida	Conocerse Crear entorno de confianza que facilite el diálogo	Pasar pelota de goma	Aula del CS	Pelota de goma Gomets de caritas	Enfermera
2. Descripción Alzheimer	Definición Síntomas Evolución Tratamiento Farmacológico Tratamiento no farmacológico Medidas de sujeción física	Comprender la enfermedad	Pasar pelota de goma "Brainstorming" Power Point Videos Charla informativa	Aula del CS	Videos power point Pelota de goma	Enfermera

6.2.7.2. 2ª sesión. ¿Cómo le cuido?

Conforme avanza la enfermedad, la persona se vuelve más dependiente, por lo que es imprescindible capacitar a los cuidadores para afrontar las actividades de la vida diaria (AVD) como la alimentación o la higiene.

Además se explicarán algunas ayudas técnicas que faciliten al enfermo las AVD y fomenten su autonomía, como por ejemplo sustituir las cremalleras por velcro, vasos con asas o platos antideslizantes e inclinados.

Igualmente, el fisioterapeuta enseñará con cuidadores voluntarios cómo movilizar, transferir o cambiar de posición (además de los dispositivos

disponibles para ello) a la persona ya dependiente garantizando la seguridad de ambos y una correcta higiene postural del cuidador.

Para afianzar los conocimientos adquiridos al respecto, tendrán lugar ejemplos prácticos por parejas.

Resulta fundamental informar acerca de las adaptaciones necesarias del hogar para prevenir accidentes o caídas. Con el fin de consolidar la información, se proporcionarán trípticos relacionados con los aspectos mencionados.

¿CÓMO LE CUIDO?	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1. Cuidados actividades vida diaria	Nutrición Eliminación Incontinencia Higiene Vestimenta Sueño y descanso Deambulación Seguridad	Capacitar a los cuidadores para afrontar las AVD	Power point Videos Fotos Charla	Aula del CS	power point Videos Fotos	Enfermera
2. Movilización transferencias, posiciones y giros Higiene postural del cuidador		Realizarlas de forma correcta Garantizar la seguridad de ambos	Ejemplos prácticos	Aula del CS	Camilla Silla Dispositivos para la movilización Almohadas Videos y fotos Power Point Tríptico higiene postural	Enfermera Fisioterapeuta del CS
3. Hogar seguro	Adaptaciones fundamentales del hogar	Crear un hogar seguro Garantizar la seguridad de ambos Prevenir accidentes y caídas	power point Videos Fotos	Aula del CS	Videos y fotos power point Tríptico adaptaciones del hogar	Enfermera

6.2.7.3. 3ª Sesión. Cuidarse y cuidar. ¡Necesito un descanso!

La primera hora se realizará en el centro. Se insistirá en la importancia de cuidarse uno mismo para poder cuidar.

Mediante una charla informativa se abordarán las señales de alerta y los efectos de la sobrecarga, la higiene postural, el manejo del estrés, el descanso adecuado y los factores protectores. Para trabajar las señales de alerta y los efectos del cuidado se utilizará el juego del ahorcado.

Mediante una puesta en común, explicarán cómo se sienten al final del día, qué hacen cuando notan la sobrecarga o a qué dedican su tiempo libre.

En el parque público de la Paz, al que se acudirá andando, tendrá lugar la explicación de técnicas de relajación, mindfulness y yoga como medidas de alivio de estrés y fomento de la salud, impartidas por una enfermera especialista en Salud Mental.

CUIDARSE Y CUIDAR. ¡NECESITO UN DESCANSO!	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1. Autocuidado	Señales de alerta Efectos sobrecarga Higiene postural Factores protectores Descanso adecuado Cuidado de relevo	Promover el autocuidado y bienestar del cuidador	Charla informativa Puesta en común Juego del ahorcado	Aula del CS	Bolígrafos Pizarra Power Point Videos	Enfermera
	Técnicas de relajación Mindfulness Yoga	Promover la salud física y mental Aliviar el estrés	Paseo y ejercicios	Parque de La Paz	Esterillas Altavoces Ordenador portátil Cojines Botellas de agua	Enfermera especialista Salud Mental Enfermera

6.2.7.4. 4ª sesión. ¿Qué debo esperar?

El objetivo de esta sesión es enseñar a los cuidadores cómo manejar los trastornos psicológicos y psiquiátricos (alucinaciones o desorientación) y las conductas problemáticas (por ejemplo conductas violentas), comunicarse con su familiar de manera efectiva y cómo ayudar a su estimulación para mantener diversas funciones cognitivas y motoras.

La dinámica empleada consistirá en el "role-playing". Por parejas (uno interpreta al cuidador y el otro al enfermo) se crearán diversas situaciones cotidianas relacionadas con lo anterior. El resto de los cuidadores evaluarán si la actuación por parte del cuidador ha sido correcta colocándose un gomet sonriente o triste y comentando el por qué actuarían así.

Se informará al cuidador sobre la existencia y acceso a distintos recursos sociales, socios sanitarios, materiales (por ejemplo de ayuda física) y aspectos legales del familiar.

Se pedirá la participación a la asociación AFEDAZ con el objetivo de que informen acerca de sus funciones o servicios.

Debido a la pérdida de capacidades de su familiar resulta fundamental tratar el duelo abordando las etapas y tipos del mismo, los factores de riesgo de un duelo patológico o complicado y consejos para afrontarlo.

¿QUÉ DEBO ESPERAR?	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1. Habilidades básicas	Estimulación Comunicación Manejo de trastornos desadaptativos (psicológicos y conductuales)	Capacitar a los cuidadores para saber reaccionar ante cualquier situación desadaptativa Dotar de habilidades básicas relacionadas con estimulación y comunicación	Role – Playing Power Point Vídeos con casos reales	Aula del CS	Gomets con cara Tríptico comunicación	Enfermera
2. Recursos	Recursos sociales Recursos legales Recursos socio sanitarios Recursos materiales Asociaciones de interés	Informar sobre los recursos disponibles	Power Point Charla	Aula del CS	Folletos de distintas asociaciones Power Point Tríptico de recursos	Representante de asociaciones Enfermera
3. Duelo	Definición Etapas Tipos Consejos para afrontarlo Factores de riesgo	Informar acerca del duelo	Charla informativa Power Point	Aula del CS	Power point Material inventariable	Enfermera

6.2.7.5. 5ª sesión. ¿Cómo puedo motivarle?

Es importante explicar a los cuidadores actividades y juegos entretenidos y eficaces que promuevan la estimulación cognitiva y mantengan diversas habilidades del enfermo. Las tareas domésticas (por ejemplo emparejar calcetines), resultan muy útiles y motivantes para el familiar. Se invitará a que acudan con su familiar y realicen algunos de los juegos propuestos:

BÚSQUEDA DE OBJETOS PERDIDOS	ORDENA LA BARAJA	ENCESTA EN EL COLOR	REALIZA PUZZLES	¿NOS RELAJAMOS UN POCO?
Deberán buscar 3 objetos conocidos en una caja de cartón llena de tiras de papel y colocarlos en recipientes con el dibujo de los objetos	Deben separarla en palos. Previamente se debe desordenar la baraja. También jugarán a juegos de cartas	Deben encestar pelotas de goma de colores en recipientes con el nombre del color	Puzzles sencillos y atractivos	Los masajes son muy útiles para mostrar afecto y tranquilizar

REALIZA LOS CRUCIGRAMAS EN EL MENOR TIEMPO POSIBLE	CANTA CON NOSOTROS	COLOREA LOS MANDALAS	CUIDEMOS LA NATURALEZA	BAILA CON NOSOTROS
En grupos de cuatro deberán rellenarlos en el menor tiempo posible compitiendo con otro grupo	Canciones sencillas, conocidas y pegadizas		Consistirá en manualidades (colgantes, adornos, figuras etc) con materiales reciclados y botones	

¿CÓMO PUEDO MOTIVARLE?	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1. Estimulación cognitiva	Juegos	<p>Enseñar juegos y actividades útiles y sencillos</p> <p>Fomentar la estimulación cognitiva del enfermo</p>	Juegos y actividades recreativas	Aula del CS	<p>Baraja de cartas</p> <p>Caja de cartón</p> <p>Peine pequeño</p> <p>Dado</p> <p>Pinza</p> <p>Pelotas de colores</p> <p>Botones</p> <p>Puzzles sencillos</p> <p>Crucigramas</p> <p>Residuos</p> <p>Mandalas</p>	Enfermera

6.2.7.6. 6ª sesión. ¿Y tú quién eres?

Consistirá en la visualización de una película española dirigida por Antonio Mercero que conecta el cine y esta enfermedad. Se titula ¿y tú quién eres? y resulta de interés para comprender la enfermedad y el papel del cuidador.

Se dividirá a los cuidadores en grupos y tendrá lugar una competición que consistirá en indicar todos los síntomas de la enfermedad que se observen en Andrés y Ricardo y la escena en la que aparecen (alteraciones de juicio cuando se mira Andrés al espejo, desorientación espacio-temporal al ir a la

frutería en vez de a la joyería...)). El grupo que identifique más síntomas en el menor tiempo posible, ganará el juego.

Igualmente tendrá lugar una puesta en común de las siguientes cuestiones:

- 1) ¿Qué "trucos" o "consejos" observáis en la película para facilitar el día a día de las personas con Alzheimer?
- 2) ¿Consideráis importante la estimulación mediante actividades recreativas en las residencias? ¿Creéis que la película lo refleja?
- 3) ¿Qué medidas de seguridad tienen en la residencia?
- 4) Ana deja las oposiciones para dedicarse a su abuelo. ¿Cómo habrías actuado vosotros en ese caso?
- 5) ¿Qué papel tiene la familia en la película?
- 6) ¿Creéis que en la actualidad los cuidados informales están bien valorados?

¿Y TÚ QUIÉN ERES?	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1. Película	Enfermedad de Alzheimer y papel del cuidador	Resaltar la importancia del papel del cuidador Consolidar conceptos sobre la enfermedad	Visualización de la película española Juego Puesta en común	Aula del CS	Material inventariable del aula polivalente Película ¿y tú quién eres?	Enfermera

6.2.7.7 7ª sesión. Nos despedimos

Los participantes rellenarán los distintos cuestionarios de evaluación.

Tendrá lugar una merienda de despedida a la que podrán acudir los familiares de los cuidadores.

NOS DESPEDIMOS	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR	MATERIAL	PERSONAL
1.Evaluación y merienda de despedida	Evaluar: .Utilidad .Organización .Satisfacción .Conocimientos adquiridos Comparar el nivel de sobrecarga final con el inicial	Realización de cuestionarios	Aula del CS	Encuestas en papel Bolígrafos Merienda	Enfermera

6.3. EJECUCIÓN

	MAYO				JUNIO			
	SEMANAS							
	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
Sesión 1 ¿Conozco realmente el Alzheimer?								
Sesión 2 ¿Cómo le cuido?								
Sesión 3 Cuidarse y cuidar. ¡Necesito un descanso!								
Sesión 4 ¿Qué debo esperar?								
Sesión 5 ¿Cómo puedo motivarle?								
Sesión 6 ¿Y tú quién eres?								
Sesión 7 Nos despedimos								

6.4. EVALUACIÓN CUALITATIVA

6.4.1. Evaluación del programa

Para evaluar el programa se pedirá a los participantes que rellenen un cuestionario (anexo 7) con unas preguntas sobre la organización, infraestructura, contenidos y satisfacción del cuidador con el programa.

6.4.2. Evaluación de la sobrecarga

Para evaluar la efectividad del programa los cuidadores rellenarán de nuevo el cuestionario Zarit para compararlo con el realizado al inicio del programa.

6.4.3. Evaluación de conocimientos adquiridos

Los participantes realizarán un cuestionario sobre los contenidos del programa (anexo 8) para evaluar los conocimientos adquiridos.

6.4.4. Evaluación de cada sesión

Tras cada sesión se procederá a una autoevaluación por parte del equipo que participa mediante las hojas de evaluación de las sesiones (anexo 9).

7. CONCLUSIONES

Tras la elaboración de este programa de salud, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

1. En la valoración de Enfermería, etapa clave del proceso enfermero, es necesario entender en qué situación de salud se encuentra cada cuidador principal mediante el empleo de herramientas que identifiquen el nivel de sobrecarga como el cuestionario Zarit.
2. Dotar al cuidador de conocimientos y herramientas relacionados con la enfermedad y el proceso de cuidar, tiene como consecuencia directa una disminución de la sobrecarga además de una mejora en la calidad de vida del cuidador y la de los cuidados.
3. Se debe resaltar la importancia que tiene el cuidador principal en el proceso de cuidar. Es esencial enseñar al cuidador cómo cuidarse, ya que en muchas ocasiones olvidan cuidarse a sí mismos para cuidar a su familiar.
4. Formar al cuidador con capacidades relacionadas con la estimulación, la comunicación y el enfrentamiento de trastornos y conductas desadaptativas, disminuye la frustración en el cuidador.
5. Enfermería debe brindar apoyo al cuidador principal mediante la escucha activa, debido a que en muchas ocasiones necesitan ser escuchados, entendidos o acompañados.

6. Se requieren nuevas líneas de investigación futuras por parte de Enfermería para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y en consecuencia, la de los enfermos de Alzheimer.

8.BIBLIOGRAFÍA

1. Borghi AC, Carla de Castro V, Silva Marcon S, Carreira L. Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2013 Aug [cited 2019 Apr 29] ; 21(4): 876-883. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000400876&lng=en.%20http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007
2. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet].Ginebra:OMS; [actualizado 7 Dic 2017;consultado 27 Febr 2019].El número de personas que padecen demencia se triplicará en los próximos 30 años [aprox.2 pantallas].Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
3. Baldin Storti L, Teles Quintino D,Michelato Silva N, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 29] ; 24: e2751. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Storti%20LB%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=27533264
4. Barragán Martínez D,García Soldevilla MA,Parra Santiago A,Tejeiro Martínez J. Enfermedad de Alzheimer.Rev Medicine [Internet]. 2019 [citado 2019 Abr 30]; 12 : 4338-4346.Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0304541219300538>
5. Amador-Marín B,Guerra-Martín MD. Effectiveness of non-pharmacological interventions in the quality of life of caregivers of Alzheimer.Rev Gac Sanit [Internet].2017 [cited 2019 Apr 30]; 31(2):154-160.Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27884556>
6. De Perosanz Calleja M, Jiménez Navascués ML, Navarro Martínez M, Blanco Tobar E, García Manzanares MC. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío. Gerokomos [Internet]. 2017 [citado 2019 Abr 30] ; 28(1): 15-18. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000100004&lng=es.

7. MedlinePlus en español[Internet].Bethesda(MD):Biblioteca Nacional de Medicina(EE.UU.)[actualizado 15 Febr 2019].Enfermedad de Alzheimer;[actualizado 15 Febr 2019;revisado 3 May 2018; consulta 2 Mar 2019];[aprox. 2 p.].Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html> .

8. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares MC,De Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos [Internet]. 2018 [citado 2019 Mar 4] ; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es.

9. Navarro del Rio L. Proyecto de intervención de enfermería en Atención Primaria en el cuidador informal del enfermo con alzhéimer. Rev RIdEC [Internet]. 2017 [citado 2019 Abr 6] ; 10(2) : 40-55.Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6331036>

10. Campdelacreu J. Enfermedad de Parkinson y enfermedad de Alzheimer: factores de riesgo ambientales.Rev Neurología [Internet]. 2014 [citado 2019 Abr 7] ; 29(9): 511-576. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-linkresolver-enfermedad-parkinson-enfermedad-alzheimer-factores-S0213485312001090>

11. Pérez Perdomo M, de Jesús Llibre Rodríguez J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2010 Dic [citado 2019 Abr 10] ; 26(3): 110-122. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300003&lng=es .

12. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Neurología [Internet]. 2017 [citado 2019 Abr 11] ; 32(8):

508-515. Disponible en: [https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S021348531630010X](https://www.sciencedirect.com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S021348531630010X)

13. Fundación Alzheimer Aragón. El valor del cuidador.[Internet].c2016[citado 30 Mar 2019].Disponible en: <http://www.alzheimeraragon.es/detallenoticia.php?id=20>

14. Fernández Calvo B,Contador Castillo I,Ramos Campos F, Menezes de Lucena e Carvalho V, Cazé da Silva J,Torro Alves N. Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability. *Estud. psicol. (Natal)*[Internet].2016 [cited 2019 Apr 12] ; 21(2): 125-133.Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2016000200125&lang=es.

15. Fernández-Sánchez S, Fernández-Moreno C, Martínez-Navarro R. Atención desde la consulta de enfermería: Sobrecarga en los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Paraninfo Digital* [Internet]. 2017 [citado 2019 Abr 13]; 26: 1-9.Disponible en: <http://www.index-f.com.cuarzo.unizar.es:9090/para/n26/005.php>

16. Vérez Cotelo N, Andrés Rodríguez NF, Fornos Pérez JA, Andrés Iglesias JC, RÍOS LAGO M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharmacy Pract (Granada)* [Internet]. 2015 Jun [cited 2019 Apr 14] ; 13(2):1-6. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1885-642X2015000200002&lng=es.%20http://dx.doi.org/10.18549/PharmPract.2015.02.521.

17. NIH: National Institutes of Health[Internet].Maryland:NIH[actualizado Mar 2019; consultado 2 Febr 2019]. Sobrellevar el cuidado de otra persona [aprox 3 pantallas].Disponible en:<https://salud.nih.gov/articulo/sobrellevar-el-cuidado-de-otra-persona/>

18. Camacho Estrada L, Hinostrosa Arvizu GY, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm. univ* [Internet]. 2010 Dic [citado 2019 Abr 17] ; 7(4): 35-41. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es.

19. Cerquera Córdoba AM, Granados La Torre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. Psychol. av. Discip [Internet]. 2012 Jun [citado 2019 Abr 17]; 6(1):35-45. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lang=es

20. Ares Arriaga M, Rueda Revilla N (dir). Papel de la enfermería en el paciente con Alzheimer [trabajo final de grado en Internet]. [Santander]: Universidad de Cantabria; 2018 [citado 25 Abr 2019]. Recuperado a partir de:

<https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/14110>

21. Riaño Laguillo A, Castanedo Pfeiffer C (dir). La familia del paciente de Alzheimer: el entorno de cuidados y los recursos de apoyo [trabajo final de grado en Internet]. [Cantabria]: Universidad de Cantabria; 2013 [citado 25 Abr 2019]. Recuperado a partir de:

<https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/2208>

22. Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar el paciente con Alzheimer. Aquichan [Internet]. 2012 [citado 17 Abr 2019]; 12(1):71-73. Disponible en:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4133975>

23. Heather Herdman T, Kamitsuru S. NANDA International. Diagnósticos enfermeros : definiciones y clasificación 2015-2017. 1ª. ed. Barcelona: Elsevier; 2015.

24. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª. ed. Barcelona: Elsevier; 2018.

25. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ª. ed. Barcelona: Elsevier; 2018.

26. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [citado 2019 May 01]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com.roble.unizar.es:9443/index.php>
27. Consejo Interterritorial Sistema Nacional de Salud. Formación en promoción y en educación para la salud [Internet]. Madrid; 2003 p 37-57. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/formacionSalud.pdf>
28. Ayuntamiento de Zaragoza, Servicio de Organización y Servicios Generales. Cifras de Zaragoza. Datos demográficos del Padrón Municipal de habitantes [Internet]. Zaragoza : Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza. Área de Servicios Públicos y Personal; 2019 [consultado 20 Mar 2019]. Disponible en: <http://www.zaragoza.es/contenidos/estadistica/Cifras-ZGZ-2019.pdf>
29. Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2014 [citado 2019 Mayo 04] ; 20(1): 53-57. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010
30. Suarez Cuba MA. IDENTIFICACIÓN Y UTILIDAD DE LAS HERRAMIENTAS PARA EVALUAR EL APOYO SOCIAL AL PACIENTE Y AL CUIDADOR INFORMAL. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2011 [citado 2019 Mayo 04] ; 17(1): 60-67. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010
31. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colomb. Med. [Internet]. 2006 Jun [citado 2019 May 04] ; 37(2 Suppl 1): 31-38. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342006000500006&lang=es

9. ANEXOS

Anexo 1. Escala de Zarit

1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

8. ¿Siente que su familiar depende de usted?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
-------	------------	---------	-----------------	--------------

Fuente: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342006000500006&lang=es (cita 19)

Anexo 2. Escala de Apgar-Family

1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

5. ¿Siente que su familia le quiere?

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
-------	------------	---------------	--------------	---------

Fuente: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010 (cita 29)

Anexo 3. Escala de Duke UNC

1. Recibo visitas de mis amigos y familiares

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

5. Recibo amor y afecto

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
-----------------------------	-----------------------	------------------	-----------------	------------------

Fuente: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010 (cita 30)

Anexo 4. Cuestionario sobre el Alzheimer y la situación del cuidador

Por favor rellene las preguntas expuestas a continuación rodeando la opción que considere o respondiendo si es necesario:

1. La persona que usted cuida es su...
Hij@/Herman@/Padre/Madre/Espos@/Otro familiar
2. ¿Recibe alguna ayuda económica? Si/No
3. ¿Cuida a otro familiar? Si/No
4. ¿Conoce de alguna asociación en Torrero-La Paz o en Zaragoza relacionada con el Alzheimer? Si/No. ¿Cuál?

5. ¿Cuántos años tiene usted?
6. ¿Realiza revisiones periódicas con su enfermera del Centro de Salud?
Si/No. ¿Cada cuánto tiempo?
7. ¿Cuántas horas diarias dedica al cuidado?...
8. ¿Cuánto tiempo aproximadamente lleva cuidando a esa persona?...
9. ¿Dónde vive la persona a la que cuida?...
10. ¿Es usted varón o mujer?
11. ¿Tiene empleo? Si/No. ¿Cuál?
12. ¿Considera que el cuidar a su familiar está afectando a su trabajo?
Si/No.
13. ¿Tiene usted algún problema de salud (físico, psicológico...) que le afecte en el proceso de cuidar? Si/No. ¿Cuál?
14. ¿Piensa que podrá continuar con esta situación? Si/No. ¿Por qué?
15. ¿Tiene algún hobby? Si/No. ¿Cuál?
16. ¿Cuántas horas al día dedica al tiempo libre?
17. ¿Cuántas horas realiza usted ejercicio físico a la semana?
18. ¿Cuántos años tiene su familiar?
19. ¿Cree que en algún futuro internará a su familiar en alguna residencia?

Respecto al Alzheimer, rodee la respuesta que considere correcta:

1. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

- a) Una demencia caracterizada por una pérdida progresiva de células neuronales

b) Una demencia caracterizada por movimientos lentos, rigidez muscular y temblor de reposo

c) Una enfermedad del páncreas

2. ¿Cuál es el síntoma más conocido en sus inicios?:

a) Temblor en reposo

b) Pérdida de memoria, sobre todo la reciente

c) Estreñimiento

3. ¿Cuáles son los factores de riesgo?

a) A mayor edad, mayor es el riesgo

b) Se da sobre todo en adolescentes y adultos jóvenes

c) Los factores genéticos son esenciales para desarrollar la enfermedad

4. Dentro del tratamiento no farmacológico, ¿cuál se recomienda?

a) No está recomendado mantenerse activo, se debe guardar reposo

b) Juegos de cartas, puzles, tareas domésticas...

c) Las dos anteriores

5. ¿Qué síntomas puede presentar?

a) Desorientación espacio-temporal, alteraciones de juicio pero no delirios

b) Sólo delirios

c) Desorientación espacio-temporal, problemas de comunicación, cambios de comportamiento...

6. ¿Qué hacer ante una alteración de conducta?

a) Identificar por qué ocurre

b) Crear un ambiente relajado y seguro

c) Las dos anteriores

Fuente: Elaboración propia en base a la bibliografía consultada

Anexo 5. Escala de depresión y ansiedad de Goldberg

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

Fuente: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342006000500006&lang=es (cita 31)

Anexo 6. Recursos materiales y financieros

	RECURSOS MATERIALES	RECURSOS FINANCIEROS
Captación	Pósters (x20) Trípticos (x250)	2 euros x 20u= 40 € 0,50 euros x 250u= 125€
Valoración	Cuestionarios impresos (x 70) Bolígrafos (x 2 paquetes) Folios(x 1 paquete)	0,02 euros x 70u= 1,40 € 1,50 euro x 2 paquetes= 3 € 4 euros x 1 paquete= 4 €
Sesión 1 ¿Conozco realmente el Alzheimer?	Pelota de goma (x1) Gomets caritas (x1) Videos de internet	0,50 euros x 1 u= 0,50 € 2 euros x 1 paquete= 2 €
Sesión 2 ¿Cómo le cuido?	Tríptico adaptaciones hogar(x15) Dispositivos para la movilización	0,20 euros x 15u= 3 €
Sesión 3 Cuidarse y cuidar. ¡Necesito un descanso!	Esterillas (x15) Botellas de agua (x 30)	5 euros x 15 u= 75 € 1 euro x 30 u= 30 €
Sesión 4 ¿Qué debo esperar?	Gomets caritas (x 1 paquete) Tríptico comunicación (x15) Folletos de distintas asociaciones (x 15) Tríptico de recursos (x 15)	Reutilizado 0,20 euros x 15 u= 3 € 0,20 euros x 15 u= 3 € 0,20 euros x 15 u= 3 €
Sesión 5 ¿Cómo puedo motivarle?	Baraja de cartas (x 2) Caja de cartón Peine pequeño (x 1) Dado (x 1)	1,50 euros x 2 u= 3 € Reciclado 0,50 euros x 1u= 0,50 € 0,50 euros x 1 u= 0,50 €

	Pinza(x 1) Pelotas de colores (x 1 paquete) Botones (x 1 paquete) Puzzles sencillos (x 2) Crucigramas (x 1 paquete) Residuos Mandalas (x 1 paquete)	0,50 euros x 1 u= 0,50 € 1 euro x 1 paquete= 1 € 1 euro x 1 paquete= 1 € 1,50 euros x 2u= 3 € 1 euros x 1 paquete= 1€ Reciclado 1 euro x 1 paquete= 1€
Sesión 6 ¿Y tú quién eres?	Película ¿y tú quién eres?	
Sesión 7 Nos despedimos	Cuestionarios evaluación programa impresos(x 15) Cuestionarios Zarit impresos (x 15) Cuestionario conocimientos adquiridos impresos (x 15) Hojas de evaluación de las sesiones impresos (x 10) Merienda	0,02 euros x 15 u= 0,3 € 0,02 euros x 15 u= 0,3 € 0,02 euros x 15 u= 0,3 € 0,02 euros x 10 u= 0,20€ 30 €
TOTAL		PRESUPUESTO MATERIAL ESTIMADO: 335,50 € PRESUPUESTO ENFERMERA DIRIGENTE: 350 € PRESUPUESTO ENFERMERA ESPECIALISTA SALUD MENTAL: 50 € PRESUPUESTO FISIOTERAPEUTA: 30 €

Fuente: Elaboración propia

Anexo 7. Cuestionario de evaluación de "Para cuidarte, me cuido"

1. El personal que ha dirigido las sesiones me ha parecido:

Mal	Regular	Bien	Muy bien
-----	---------	------	----------

2. El horario de las sesiones me ha parecido:

Mal	Regular	Bien	Muy bien
-----	---------	------	----------

3. La duración de las sesiones me ha parecido:

Escaso	Justo	Adecuado	Excesivo
--------	-------	----------	----------

4. El lugar donde se ha realizado las sesiones me ha parecido:

Mal	Regular	Bien	Muy bien
-----	---------	------	----------

5. ¿Cree que le va a servir lo aprendido en estas sesiones?

No	Sí	No sé
----	----	-------

6. ¿Se siente mejor? ¿Se siente motivado?

No	Sí	No sé
----	----	-------

7. ¿Considera que va a cuidarse más a raíz de estas sesiones?

No	Sí	Puede
----	----	-------

8. Los contenidos de cada una de las sesiones me han parecido:

Inadecuados	Adecuados	Muy adecuados
-------------	-----------	---------------

9. ¿Aconsejaría este programa a algún conocido? Si/No

10. Sugerencias y comentarios...

11. Críticas...

12. ¿Cambiarías algo de este programa? ¿El qué?

Fuente: Elaboración propia

Anexo 8. Cuestionario de conocimientos adquiridos

1. Entre los síntomas del Alzheimer, se encuentran...

- a) Problemas para la orientación
- b) Alteraciones de juicio
- c) Dificultades para recordar información reciente
- d) Todas las anteriores

2. ¿Existe cura?

- a) Si, sólo de tipo farmacológico
- b) No, pero los fármacos palian parte de los síntomas que presenta
- c) No, pero el diagnóstico temprano resulta fundamental
- d) b y c son correctas

3. Para movilizar es necesario tener en cuenta...

- a) Mantener a la persona lo más alejada posible de nuestro cuerpo
- b) En ningún caso se debe adelantar un pie
- c) Al girar todo el cuerpo o cambiar la dirección sólo se debe girar la cintura y la espalda
- d) Todas incorrectas

4. Respecto a la seguridad en el hogar...

- a) No es necesario adaptar la casa
- b) Se debe poner especial atención a los espacios más peligrosos
- c) No es necesario instalar cerrojos
- d) Todas incorrectas

5. Entre los efectos de la sobrecarga de cuidar a su familiar puede presentar...

- a) Ansiedad
- b) Depresión
- c) Hipertensión arterial
- d) Todas las anteriores

6. Para comunicarse con una persona con Alzheimer ...

- a) Es esencial utilizar gestos rudos y bruscos
- b) Utilizar tono grave
- c) No se debe sonreír
- d) Es importante demostrarle cariño

7. Respecto al duelo...

- a) Solo surge por el fallecimiento de un ser querido

- b) Consta de cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación
- c) Nunca tiene repercusiones físicas ni psicológicas
- d) Todas son incorrectas

Fuente: Elaboración propia de las preguntas en base a la información consultada en la Guía para cuidadores de enfermos de Alzheimer –AFAL Ferrolterra, disponible en: http://www.alzheimerferrolterra.com/images/pdf/guia_coidadores_fagal_ca_stellano.pdf

Anexo 9. Hojas de evaluación de las sesiones

	DÍA HORA INICIO/FIN	LUGAR	Nº ASISTENTES	LIMITACIONES O INCIDENCIAS	MATERIAL EMPLEADO	MOBILIARIO Adecuado/No adecuado
Sesión 1 ¿Conozco realmente el Alzheimer?						
Sesión 2 ¿Cómo le cuido?						
Sesión 3 Cuidarse y cuidar. ¡Necesito un descanso!						

Sesión 4 ¿Qué debo esperar?						
Sesión 5 ¿Cómo puedo motivarle?						
Sesión 6 ¿Y tú quién eres?						
Sesión 7 Nos despedimos						

Fuente: Elaboración propia

Anexo 10. Material de divulgación

¿Te has planteado alguna de estas preguntas?

¿Realmente sé lo que es el Alzheimer?
 ¿Cómo puedo ayudarle a comer, vestirse, asearse...?
 ¿Cómo puedo moverlo sin hacerle daño?
 ¿Debo adaptar mi casa?
 ¿Es normal tener síntomas por cuidar a mi familiar? ¿O tendré alguna enfermedad?
 ¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?
 ¿Cómo reacciono cuando se altera o tiene alguna otra conducta problemática?
 ¿Qué recursos tengo a mi alcance?
 ¿Cómo le puedo motivar?

¡NOS NECESITAS!

↓



Mayo y Junio



Centro de Salud de Torrero-La Paz



¡APÚNTATE EN EL MOSTRADOR DEL HALL A LO LARGO DEL MES DE ABRIL!

¡TE ESPERAMOS!

PROGRAMA DE SALUD

"Para cuidarte, me cuido"

¿Cuidas a algún familiar con Alzheimer?



PROGRAMA DESALUD



«PARA CUIDARTE, ME CUIDO»

¿Cuidas a algún familiar con Alzheimer?

¿Qué pretendemos?

Disminuir la sobrecarga que conlleva el cuidado

¿A quién nos dirigimos?

A cuidadores principales e informales de personas con Alzheimer

¿Dónde?

Centro de Salud Torrero-La Paz

¿Cuándo?

Mayo y Junio



¿Te reconoces? ¡NOS NECESITAS!



¿MUCHAS PREGUNTAS? ¡RESUÉLVELAS CON NOSOTROS!



¿Conozco realmente la enfermedad?

¿Cómo puedo ayudarte a comer, vestirse, asearse...?

¿Cómo puedo moverte sin hacerte daño?

¿Debo adaptar mi casa?

¿Cómo reacciono cuando se altera o tiene alguna otra conducta problemática?

¿Qué recursos tengo a mi alcance?

¿Cómo puedo motivarte?

¿Es normal tener síntomas por cuidar a mi familiar? ¿O tendré alguna enfermedad?

¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?

ADEMÁS, NO TE PIERDAS...

TARDE DE PELÍCULA 

TARDE DE JUEGOS CON EL FAMILIAR 

SESIÓN DE RELAJACIÓN, MINDFULLNESS Y YOGA 

#Paracuidartemecuido
#Elcuidadorneceitasercuidado
#Enfermeríatecuida

¿Interesado? Apúntate en el mostrador del hall a lo largo del mes de Abril

Fuente: Elaboración propia de ambos