

Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud dirigido a
cuidadores principales de enfermos de
Alzheimer.

Health education program for primary
caregivers of Alzheimer's patients.

Autor/a

Arancha Montaner Gállego

Director/a

Isabel Iguacel Azorin

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso académico 2019-2020

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. ABSTRACT	4
3. INTRODUCCIÓN	5
4. OBJETIVOS DEL TRABAJO	9
5. METODOLOGÍA	10
6. DESARROLLO	12
a. Diagnóstico	12
b. Planificación	13
i. Objetivos del programa	13
ii. Población diana	13
iii. Recursos	14
iv. Estrategias	15
v. Actividades	16
vi. Cronograma	22
c. Evaluación	23
7. CONCLUSIONES	24
8. BIBLIOGRAFÍA	25
9. ANEXOS	29

1. RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más común, caracterizada por un deterioro cognitivo que produce de forma progresiva en el individuo cierto grado de dependencia y discapacidad. Actualmente en España, hay más de un millón de personas que padecen esta patología, la mayoría de edad avanzada. Para poder proporcionar unos cuidados de calidad al enfermo, suele ser necesaria la instauración de la figura del cuidador principal. Sobre él recae la mayor parte de la responsabilidad y de la carga de los cuidados. Por ello, es frecuente que este presente altos niveles de sobrecarga, manifestada por síntomas como ansiedad, tristeza, depresión o insomnio. Así, es fundamental dotar al cuidador principal de estrategias para el control de los síntomas derivados de la sobrecarga.

OBJETIVO: Elaborar un programa de Educación para la Salud dirigido a la mejora de la calidad de vida en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer en fase avanzada.

METODOLOGÍA: Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las principales bases de datos con el fin de obtener información actualizada acerca de la EA y de los efectos que esta produce en el cuidador principal. Asimismo se ha elaborado un programa de salud para mejorar la calidad de vida de la persona responsable de los cuidados.

CONCLUSIONES: Es importante dar a conocer al cuidador principal la enfermedad y su proceso, así como las necesidades específicas que presenta el enfermo. Además, debe ser consciente de su propia necesidad de descanso y tiempo libre, proporcionándole estrategias para reducir el estrés y la ansiedad. De esta manera se consigue una disminución de la sobrecarga del cuidador principal.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Alzheimer, cuidador principal, sobrecarga, síndrome de burnout.

2. ABSTRACT

INTRODUCTION: The Alzheimer's disease (AD) is the most common kind of dementia, which is characterized by cognitive decline that produces a certain degree of dependency and disability in the individual. Currently, there are more than one million people who suffer from this pathology, most of them of advanced age. Thus, in order to provide quality care to the patient, it is usually necessary to establish the figure of the primary caregiver. Most of the responsibility and burden of care falls on him. Because of this, it is frequent that the caregiver presents symptoms such as anxiety, sadness, depression or insomnia, among others. Therefore, it is essential to supply the main caregiver with strategies to control the symptoms derived from the burden.

OBJECTIVE: To develop a Health Education program to improve the quality of life in primary caregivers who take care of patients with advanced staged Alzheimer's.

METHODOLOGY: A bibliographic review has been carried out in the main databases in order to obtain updated information about AD and its effects on the primary caregiver. Subsequently, a health program has been developed to improve the quality of life of the main caregiver.

CONCLUSIONS: It is important to inform the main caregiver about the AD and its process, as well as the specific needs of the patient. In addition, he must be aware of his own need for rest and free time, providing him strategies to reduce stress and anxiety. In this way, a reduction in the burden of the main caregiver is achieved.

KEY WORDS: Alzheimer's disease, primary caregiver, burden, burnout syndrome.

3. INTRODUCCIÓN

Los avances producidos en el campo de la medicina y la tecnología han mejorado las condiciones de vida de las personas y con ello se ha producido un aumento de la esperanza de vida, dando lugar a su vez a un incremento de las enfermedades asociadas al envejecimiento (1). Entre ellas destacan principalmente las de carácter crónico (como la Diabetes o la HTA) y las de carácter degenerativo (como el Alzheimer) (2).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo más común de demencia que afecta principalmente a personas de edad avanzada (3).

De esta manera, la EA representa un problema de salud pública a nivel global ya que, de acuerdo con el último informe mundial de Alzheimer, se estima que hay aproximadamente 50 millones de personas en el mundo que padecen esta enfermedad (4), incrementándose su incidencia entre los 65-70 años de edad (5)(6) y siendo mayor su prevalencia en mujeres (7).

Por otra parte, en cuanto a mortalidad se refiere, la EA es la quinta causa de muerte más frecuente en el mundo. Sin embargo, si se toman los valores de defunciones en mayores de 70 años, el Alzheimer pasa a considerarse la segunda causa de muerte más común (8) en ese grupo de edad.

En concreto en España, hay aproximadamente 1,2 millones de personas que padecen esta enfermedad. No obstante, si se suman las personas del entorno de estos pacientes la cifra de afectados asciende hasta los cinco millones (9).

Asimismo, esta patología constituye también la quinta causa de muerte más frecuente tanto en España (10,11) como en Aragón (12).

Además esta enfermedad no solamente tiene repercusiones sanitarias y sociales, sino que también posee un impacto económico importante. De hecho, se ha estimado que el coste que supone una persona con EA al año se encuentra entre los 27.000 € y los 35.000 €, siendo la familia la que asume el 87% de los gastos (13).

Existen una serie de factores de riesgo no modificables que predisponen a la persona a padecer esta enfermedad, siendo el principal de ellos la edad avanzada. Entre estos también se encuentra la herencia genética (14) o la acción de las hormonas esteroideas en las mujeres (7).

No obstante, la aparición de esta patología depende también de una serie de factores de riesgo que son modificables y por tanto, existe la posibilidad de actuar sobre ellos para prevenir o retrasar la instauración de la misma. Entre ellos se incluyen la obesidad, la hipertensión, la inactividad mental o el hábito tabáquico (15).

Es importante conocer que la EA se caracteriza por la pérdida progresiva de memoria, la alteración de la orientación, el juicio y la personalidad, así como por la disminución de la capacidad de entendimiento y comunicación. A medida que avanza la enfermedad estos síntomas se van agravando, creando en el paciente cierto grado de dependencia y discapacidad, que le impide realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Por este motivo, la necesidad de cuidados y supervisión aumentan de manera proporcional al avance de la enfermedad (16)(17).

El diagnóstico se realiza en la mayoría de los casos una vez comienza a aparecer la clínica característica, aunque también puede llevarse a cabo mediante el estudio de distintos biomarcadores (18).

Hasta la fecha, la EA no tiene cura, por lo que el tratamiento va encaminado a la reducción de los síntomas y a intentar frenar la progresión de la enfermedad. Sin embargo, se ha demostrado que mediante estas medidas no se consiguen resultados favorables, por lo que la línea de actuación debería basarse principalmente en la prevención (19).

Las consecuencias de lo descrito anteriormente en el entorno del paciente son muy elevadas, lo cual puede desencadenar en la institucionalización del paciente o bien, en la mayoría de las ocasiones, cuando el cuidado recae en la unidad familiar, en la instauración de la figura de un cuidador principal sobre quien va a recaer la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados de la persona enferma.

El rol de cuidador principal es asumido en un 85% de las veces por un familiar cercano del paciente (20), siendo más frecuentemente una mujer (esposa o hija) quien se hace cargo de los cuidados no profesionales y no remunerados (aproximadamente dos tercios de los cuidadores de pacientes con EA son mujeres) (21).

El cuidado de pacientes con esta patología genera en el cuidador principal un alto nivel de ansiedad y estrés, lo cual da lugar a que esta persona presente en un 75% de los casos una sobrecarga moderada o intensa. A menudo, el propio cuidador desconoce el riesgo de padecer sobrecarga.

Así, es necesario valorar aquellos factores que van a afectar a la salud del propio cuidador. Algunos como el apoyo social, el estado de salud previo del cuidador, la fase de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, el grado de conocimientos acerca de la enfermedad o el nivel educativo del cuidador van a estar relacionados con la aparición del *síndrome de burnout* en el mismo (22)(23).

Las principales manifestaciones pueden darse tanto a nivel físico como psíquico. En esta línea, es frecuente encontrar en el cuidador síntomas como estrés, tristeza o depresión, agotamiento, insomnio, alejamiento social, ansiedad o incluso otras enfermedades asociadas. No obstante, no todas las personas poseen las mismas características socioeconómicas ni la misma capacidad de adaptación o afrontamiento para afrontar la enfermedad como cuidadores principales (21).

Además, algunos estudios señalan que los síntomas pueden variar según sea el cuidador hombre o mujer. Se ha observado que las mujeres tienden a dedicar más tiempo al cuidado, lo que les lleva a presentar mayor tensión física y mental, así como mayores niveles de angustia. Igualmente, las mujeres llegan a tener mayor sensación de culpa y disminución de la autoestima en comparación con los cuidadores masculinos (24)(25).

Por ello es importante valorar, por medio de diferentes escalas, la sobrecarga del cuidador. Las más utilizadas son la escala de sobrecarga Zarit o el Maslach Burnout Inventory (22).

En cuanto a la prevención y el tratamiento de la sobrecarga en el cuidador principal, se ha demostrado que las intervenciones educativas tienen un efecto positivo en los síntomas depresivos y en la carga. Estas intervenciones están encaminadas a proporcionar información sobre la EA, manejo del comportamiento, comunicación con el enfermo así como habilidades para manejar el estrés y el autocuidado (26).

Aunque la educación sobre la enfermedad es una herramienta importante a tener en cuenta, en el día a día los cuidadores se enfrentan a situaciones que a menudo les producen ansiedad o altos niveles de estrés. Para poder actuar sobre esto, se han descrito otras intervenciones igualmente efectivas para la disminución de estos síntomas, como las técnicas de relajación. Dentro de estas, se ha observado que algunas como el mindfulness proporcionan habilidades de manejo del estrés muy beneficiosas para las situaciones complejas de la vida diaria (27)(28).

Por lo tanto, además del necesario cuidado al paciente en cada fase de la enfermedad, se debe estar atento a las necesidades del cuidador principal para que de este modo desempeñe su tarea de manera favorable (29).

En esta línea es primordial la función de Educación para la salud de Enfermería con el fin de evitar la aparición de sobrecarga en el cuidador, o en caso de que ya esté presente, proporcionar estrategias para su control.

4. OBJETIVOS DEL TRABAJO

OBJETIVO PRINCIPAL:

Elaborar un programa de Educación para la Salud dirigido a la mejora de la calidad de vida en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer en fase avanzada.

OBJETIVO ESPECÍFICO:

Realizar una revisión bibliográfica actualizada sobre la EA y sus efectos sobre el cuidador principal.

5. METODOLOGÍA

Para la planificación y desarrollo de este programa de salud, previamente se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las principales bases de datos científicas como Pubmed, Science Direct, Scielo, Google Scholar y Cuiden.

Para ello se ha hecho una selección de artículos relevantes publicados entre 2015 y 2020. Además del tiempo, se han incluido artículos que se ajustaban al límite de idioma, admitiendo español e inglés.

Se han excluido por tanto, aquellos artículos que no se ajustaban a los criterios de búsqueda anteriores. También se han rechazado aquellos que sí cumplían los límites establecidos pero que tras la lectura de los mismos, no se consideran relevantes para el trabajo.

De igual modo, para realizar la búsqueda de información se han empleado una serie de descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) que son "enfermedad de Alzheimer", "cuidadores" y "burnout". Asimismo, se han empleado palabras clave como "Alzheimer" y sus sinónimos (como enfermedad de Alzheimer) con el booleano "OR" unidas a su vez con el booleano "AND" "cuidador principal" "OR" sobrecarga.

BASE DE DATOS	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	PALABRAS CLAVE	CRITERIOS INCLUSIÓN	CRITERIOS EXCLUSIÓN
PUBMED	1642	16	Alzheimer's disease. Burnout. Caregiver. Prevalence. Risk factors. Diagnosis. Treatment. Nursing.	Antigüedad 5 años. Idioma (inglés y español)	Más de 5 años de antigüedad Otros idiomas Estudio de casos únicos
SCIENCE DIRECT	838	3	Alzheimer. Caregiver. Epidemiology. Burnout. Nursing.	Antigüedad 5 años. Idioma (inglés y español)	Más de 5 años de antigüedad Otros idiomas
SCIELO	42	1	Alzheimer. Caregiver	Antigüedad 5 años.	Más de 5 años de antigüedad

				Idioma (inglés y español)	Otros idiomas
GOOGLE SCHOLAR	11800	5	Alzheimer's disease. Burnout. Cuidador principal. Prevalencia.	Antigüedad 5 años. Idioma (inglés y español)	Más de 5 años de antigüedad.
CUIDEN	121	0	Alzheimer. Caregiver. Risk Factors. Epidemiología. Prevalencia.	Antigüedad 5 años. Idioma: español Revisión.	Más de 5 años de antigüedad.

6. DESARROLLO

A. DIAGNÓSTICO: Análisis y priorización.

El número de pacientes que presentan diferentes tipos de demencia cada vez es mayor, apareciendo consecuencias negativas para el entorno de los mismos.

Todos los efectos negativos que tiene la enfermedad en el cuidador principal y en el resto de la familia son factores que influyen en gran medida en el cuidado que se proporciona al enfermo. Por este motivo, es de gran importancia la valoración por parte del personal sanitario de las necesidades específicas del responsable de los cuidados para así garantizar un adecuado seguimiento del régimen terapéutico.

De este modo, se han identificado los principales diagnósticos de enfermería sobre los que se pretende trabajar a lo largo del programa de salud, así como sus respectivos objetivos (NOC) e intervenciones (NIC). (30)(31)(32)

SESIÓN	NANDA	NOC	NIC
SESIÓN 1: ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?	(00126) Conocimientos deficientes relacionado con (r/c) información insuficiente proporcionada por el personal sanitario manifestado por (m/p) verbalización del cuidador.	(01803) Conocimiento: proceso de la enfermedad. (01811) Conocimiento: actividad prescrita. (01813) Conocimiento: régimen terapéutico.	(5602) Enseñanza: proceso de enfermedad. (5510) Educación sanitaria. (5520) Facilitar el aprendizaje.
SESIÓN 2: CUIDADOS DE LA PERSONA CON ALZHEIMER	(00078) Manejo inefectivo del régimen terapéutico r/c complejidad del mismo y de los cuidados m/p verbalización de dificultad con la regulación o integración de uno o más de los regímenes prescritos para el tratamiento de la enfermedad.	(01814) Conocimiento: proceso terapéutico. (01808) Conocimiento: medicación. (02202) Preparación del cuidador familiar domiciliario.	(5602) Enseñanza: proceso de enfermedad (5616) Enseñanza: medicamentos prescritos (5230) Aumentar el afrontamiento

SESIÓN 3: CUIDADOS DE QUIEN CUIDA	(00061) Cansancio del rol del cuidador r/c crecientes necesidades de cuidados y carga de trabajo m/p afrontamiento individual deteriorado	(01501) Ejecución del rol. (02203) Alteración del estilo de vida del cuidador familiar. (02506) Salud emocional del cuidador familiar.	(5240) Asesoramiento. (5430) Grupo de apoyo. (7110) Fomento de la implicación familiar.
--	--	--	---

B. PLANIFICACIÓN

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Objetivo general: Mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer en un plazo de tres meses.

Objetivos específicos:

- Aumentar el nivel de conocimientos acerca del curso de la EA del responsable de los cuidados.
- Proporcionar información sobre los cuidados necesarios en pacientes con demencia tipo EA, así como un adecuado manejo del régimen terapéutico.
- Promover estrategias que reduzcan el cansancio del rol del cuidador.

POBLACIÓN DIANA

Debido a que el barrio de San José es uno de los más envejecidos de Zaragoza (33) y la EA tiene mayor prevalencia en personas dentro de este rango de edad, el programa de salud se llevará a cabo en el Centro de Salud San José Norte, perteneciente al Sector Sanitario 2.

De esta forma, el programa va dirigido a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer (en fase avanzada) pertenecientes a este centro de salud, que tras realizar la escala de sobrecarga Zarit, presenten un nivel de sobrecarga intensa.

RECURSOS Y MATERIALES

Para poder llevar a cabo este programa de salud será necesario disponer de recursos humanos, materiales y financieros.

En cuanto a los recursos materiales, se dispondrá de:

- Aula del centro de salud.
- Ordenador y presentación Power Point de las sesiones.
- Proyector y pantalla para visualizar las presentaciones.
- Camilla
- Dispositivos de movilización
- Cuestionario Zarit.
- Cuestionario inicial y final de valoración de conocimientos.
- Cuestionario de satisfacción.
- Guía de observación
- Bolígrafos.

Por otra parte, los recursos humanos necesarios serán una enfermera del Centro de Salud encargada de impartir las sesiones, capacitada y formada en la materia a tratar, además de un fisioterapeuta. Además, habrá en cada sesión en torno a 5-10 observadores voluntarios, personal sanitario del centro, cuya función irá encaminada a realizar la evaluación de cada sesión a través de una guía de observación.

Finalmente, los recursos financieros necesarios se corresponderán con el coste de todos los productos materiales necesarios, así como el sueldo del personal sanitario implicado en el programa (anexo 1).

ESTRATEGIAS

En primer lugar, se realizará la captación de los pacientes a través de carteles informativos (anexo 2) que se colocarán en el Centro de Salud para llegar a los posibles destinatarios, así como en la consulta de Enfermería y de Medicina de forma interdisciplinar.

Las sesiones se impartirán para un grupo de 20 participantes en total. Estos serán seleccionados en base a los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

En primer lugar, las personas interesadas en asistir al programa deberán acudir a la consulta de la enfermera encargada y allí se les realizará la escala de Zarit (anexo 3) para valorar qué grado de sobrecarga presentan. De todos los solicitantes se incluirá la participación de aquellos que presenten una puntuación superior a 56 (indicativa de sobrecarga intensa), excluyendo a aquellos con puntuaciones inferiores correspondientes a sobrecarga leve o inexistente.

Además, los participantes deberán ser responsables del cuidado de pacientes con demencia tipo EA en fase avanzada.

De esta manera, se excluirán del programa aquellas personas que no presenten un grado elevado de sobrecarga, cuiden de pacientes con EA en fases iniciales, o no estén interesadas en participar.

Una vez comience la impartición del programa se realizarás 3 sesiones en total (una por semana durante tres semanas consecutivas) en el aula docente del Centro de Salud. En cada una de las sesiones se llevarán a cabo diferentes dinámicas y actividades para conseguir los objetivos planteados anteriormente.

ACTIVIDADES

SESIÓN 1: ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

Esta primera sesión será impartida por la enfermera encargada del programa en un aula del centro que habrá sido reservada para ello. Tendrá una duración aproximada de dos horas.

El principal objetivo de esta sesión, es que los participantes conozcan más a fondo el proceso de enfermedad del Alzheimer, para que así dentro de la incertidumbre que a los cuidadores les produce la enfermedad, puedan comprenderla mejor.

Antes de empezar se les entregará para rellenar la escala de conocimiento sobre la EA o The Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS) (34) (anexo 4) para valorar el nivel de conocimientos al inicio y compararlo con el mismo al final del programa, para poder evaluar la efectividad de la actividad.

A continuación, se partirá de una puesta en común de los conocimientos que ellos tienen acerca de la enfermedad mediante una lluvia de ideas. Además, se les dará la posibilidad de lanzarse preguntas y respuestas entre ellos, y aquellas cuestiones que sean desconocidas para los participantes, serán respondidas por la enfermera.

Después de esta dinámica, la enfermera proyectará en la pantalla una presentación Power Point explicativa para completar la información que no haya sido tratada. De esta forma, los conceptos que se quieren transmitir de forma clara son los siguientes:

- ¿Qué es el Alzheimer?
- Fases de la enfermedad
- Pronóstico y evolución
- Síntomas
- Tratamiento farmacológico y no farmacológico

Los últimos minutos de la sesión se dedicarán a la resolución de dudas que hayan surgido a lo largo de la actividad

SESIÓN	OBJETIVO	METODOLOGÍA	DESCRIPCIÓN	RECURSOS	LUGAR Y DURACIÓN	EVALUACIÓN
¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?	Conocer el proceso de enfermedad del Alzheimer.	<p>Valoración conocimientos al inicio del programa mediante cuestionario (ADKS)</p> <p>“Brainstorming” o lluvia de ideas</p> <p>Exposición del tema con presentación Power Point</p> <p>Resolución de dudas</p>	<p>Los participantes rellenarán el cuestionario mencionado.</p> <p>Puesta en común sobre lo que saben acerca de la EA los asistentes.</p> <p>Explicación y resolución de dudas por parte de la enfermera.</p>	<p>Cuestionario ADKS Bolígrafos</p> <p>Ordenador Proyector Presentación Power Point</p>	Aula docente del Centro de Salud (CS). 2h.	Mediante guía de observación

SESIÓN 2: CUIDADOS DE LA PERSONA CON ALZHEIMER

En esta segunda sesión, lo que se pretende es proporcionar a los cuidadores principales diferentes herramientas para que puedan llevar a cabo el cuidado de su familiar de la mejor manera posible.

La sesión se impartirá por la misma enfermera de la primera sesión y además se contará con la presencia de un fisioterapeuta. Tendrá una duración aproximada de dos horas.

En primer lugar, se explicarán las diferentes necesidades que presentan estos pacientes y los cuidados especiales que por consiguiente precisan. Se hará referencia principalmente a aquellas ABVD que no pueden realizar con normalidad los pacientes por ellos mismos a causa de la dependencia que produce el avance progresivo de la enfermedad. Por ello se tratará información sobre alimentación, higiene y aseo, movilización y tratamiento farmacológico (administración adecuada de la medicación prescrita).

En cuanto a las movilizaciones, el fisioterapeuta dará las instrucciones para hacer adecuadamente movilizaciones, cambios posturales o transferencias. De esta manera se consigue una mayor seguridad a la hora de realizar estos procesos y se mantiene una adecuada ergonomía del cuidador. Después de estas instrucciones, se harán de forma práctica entre los participantes las movilizaciones previamente explicadas para comprobar el entendimiento de las mismas y corregir posibles errores que puedan producirse durante los procedimientos.

También, el fisioterapeuta proporcionará información sobre diferentes dispositivos que pueden ayudar a las movilizaciones en el hogar.

Además, se hablará de cómo comunicarse con un paciente con EA y qué esperar de esta comunicación, ya que en aquellos casos en los que la enfermedad está avanzada, es un factor estresante y difícil de abordar por el cuidador principal.

SESIÓN	OBJETIVO	METODOLOGÍA	DESCRIPCIÓN	RECURSOS	LUGAR Y DURACIÓN	EVALUACIÓN
CUIDADOS DE LA PERSONA CON ALZHEIMER	Conocer los cuidados específicos que precisa un enfermo de Alzheimer.	Exposición informativa con presentación Power Point	Se explicarán los cuidados que debe realizar el cuidador principal a cargo de un paciente con EA.	Ordenador Proyector Presentación Power Point	Aula docente del CS. 2h.	Mediante guía de observación
		Ejemplos prácticos de cómo realizar las movilizaciones y uso de dispositivos de ayuda para la movilización	El fisioterapeuta realizará movilizaciones con un voluntario, explicando cómo mantener una buena higiene postural	Camilla Dispositivos de movilización (muletas, bastones, sillas de ruedas)		
		Role play de movilizaciones	Entre los participantes pondrán en práctica la explicación anterior.			
		Resolución de dudas				

SESIÓN 3: EL CUIDADO DEL CUIDADOR

Esta última sesión será impartida por la enfermera en la misma aula del CS e igual que las anteriores durará aproximadamente dos horas, pudiendo extenderse si fuera necesario.

Lo que se pretende con esta sesión es que los participantes sean conocedores de la existencia del conocido "cansancio de rol del cuidador", así como que lo reconozcan en ellos mismos.

Primero se les hará una breve explicación sobre qué es el cansancio de rol del cuidador, los diferentes síntomas que produce y las señales de alerta.

Una vez conocido esto, se hará una puesta en común de las estrategias que ellos ponen en marcha cuando se sienten estresados, con ansiedad o desmotivados. De esta manera se busca que los participantes se enriquezcan con las experiencias de los demás y conseguir un refuerzo de las conductas que tienen efectos positivos sobre su estado de ánimo.

A continuación, la enfermera les proporcionará una serie de recursos y estrategias útiles para que puedan poner en marcha cuando les sea necesario. Entre ellas se destacará:

- Si existe la posibilidad, la involucración del resto de los miembros de la familia en el cuidado del paciente de forma que durante el día el cuidador principal disponga de tiempo para él y para el descanso.
- Importancia de mantener las relaciones personales en la mayor medida posible.
- Buscar actividades que resulten agradables como escuchar música, pintar, leer o similares que tengan efectos positivos en el ánimo de quien las realiza.
- Existencia de grupos de apoyo.
- Diferentes técnicas de manejo del estrés, como puede ser el yoga, la meditación, mindfulness o técnicas de relajación diversas.

Al final de la sesión, se dejará un tiempo para resolución de dudas y finalmente se les entregarán dos cuestionarios diferentes: uno para valorar el grado de satisfacción (anexo 5) con el programa y el cuestionario que rellenaron en la primera sesión, con la finalidad de observar el cambio que ha producido el programa en sus conocimientos.

SESIÓN	OBJETIVO	METODOLOGÍA	DESCRIPCIÓN	RECURSOS	LUGAR Y DURACIÓN	EVALUACIÓN
EL CUIDADO DEL CUIDADOR	Conocer qué es la sobrecarga del cuidador y proporcionar estrategias de afrontamiento o relajación.	Exposición informativa con presentación Power Point	Se explicarán los síntomas, signos de alerta del cansancio de rol del cuidador	Ordenador Proyector Presentación Power Point	Aula docente del CS. 2h.	Mediante guía de observación. Evaluación de satisfacción mediante cuestionario.
		Brainstorming sobre técnicas de relajación.	Puesta en común aquello que hacen cuando se sienten estresados o cansados.			
		Propuesta de estrategias de afrontamiento	Se darán varios métodos para disminuir el estrés.			
		Valoración conocimientos al final del programa mediante cuestionario (ADKS)	Los participantes rellenarán el cuestionario mencionado.	Cuestionario escala ADKS Cuestionario satisfacción Bolígrafos		

CRONOGRAMA

SESIONES	DÍAS					
	ABRIL			MAYO	JUNIO	JULIO
	7 abril	14 abril	21 abril			21 julio
SESIÓN 1: ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?						
SESIÓN 2: CUIDADOS DE LA PERSONA CON ALZHEIMER						
SESIÓN 3: YO TAMBIÉN SOY IMPORTANTE, ¿CÓMO ME CUIDO?						
EVALUACIÓN						

C. EVALUACIÓN

En primer lugar, se pedirá a diferentes sanitarios (médicos o enfermeras) del CS que de forma voluntaria colaboren como observadores de las sesiones. Se colocarán al fondo del aula y al final de la actividad se les pedirá que rellenen una guía de observación (anexo 6). De esta manera se podrá evaluar cada sesión por separado.

Además, al inicio de la primera sesión se entregará a los participantes del programa la escala de conocimiento de la EA. Esta escala consta de 30 ítems que engloban diferentes aspectos de la enfermedad. Cada respuesta correcta puntúa con un punto, siendo por ello la puntuación máxima de 30 puntos. De esta manera se podrá valorar el nivel inicial de conocimientos del que se parte y compararlo con el grado de información que tienen los participantes al acabar el programa.

Al final de la última sesión también se les entregará una encuesta de satisfacción, relacionada con la organización, recursos utilizados, personal sanitario e información aportada. Será voluntaria y tendrá un espacio dirigido a sugerencias o posibles mejoras para tener en cuenta en próximos programas de salud.

Finalmente, para poder valorar el efecto que ha tenido la impartición del programa en la práctica diaria de los asistentes, a los tres meses se les citará en la consulta de Enfermería para que rellenen de nuevo la escala de Zarit. La puntuación obtenida a los tres meses en la escala de sobrecarga del cuidador debería haber sufrido, en mayor o menor medida, una disminución de la puntuación (y por tanto una disminución del nivel sobrecarga) con respecto a la obtenida antes del programa.

7. CONCLUSIONES

Después de llevar a cabo una revisión bibliográfica actualizada del tema, se pueden concluir diferentes aspectos.

En primer lugar y con la finalidad de disminuir la sobrecarga del cuidador, la valoración enfermera debe ser capaz de identificar las necesidades específicas del mismo, así como a aquellos individuos que ya presenten cansancio de rol del cuidador.

Además, conocer la enfermedad de la persona a la que cuida, dota al cuidador principal de estrategias de actuación adecuadas, seguridad en los cuidados y por consiguiente una mejora en la calidad de vida del enfermo.

De esta manera, desempeñar la labor de los cuidados de manera adecuada y basada en información válida, disminuye la incertidumbre, la frustración y la ansiedad del cuidador principal.

Por otro lado, es necesario que el cuidador principal sea consciente de la importancia de la labor que desempeña, al igual que debe tener en cuenta su necesidad de descanso y tiempo libre.

Por eso para conseguir reducir la sobrecarga del mismo y con ello, una mejora en su calidad de vida es necesario proporcionar al cuidador estrategias de afrontamiento y técnicas de relajación.

Finalmente, cabe destacar los efectos positivos en la salud de la población conseguidos mediante el diseño y realización de un Programa de Salud. Así se pone de manifiesto el papel necesario de la función docente y de investigación de Enfermería.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*. 2017 32(8):523–32.
2. Ramos Cordero P, Pinto Fontanillo JA. Las personas mayores y su salud: Situación actual. *Av Odontoestomatol*. 2015;31(3):107–16.
3. Hickman RA, Faustin A, Wisniewski T. Alzheimer Disease and Its Growing Epidemic: Risk Factors, Biomarkers, and the Urgent Need for Therapeutics. *Neurol Clin*. 2016; 34(4):941-953.
4. Alzheimer's Disease International: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies. Informe mundial sobre el Alzheimer 2018. Londres; 2018.
5. Guerreiro R, Bras J. The age factor in Alzheimer's disease. *Genome Med*. 2015;7(1):1–3.
6. Armstrong R. Risk factors for Alzheimer's disease. *Folia Neuropathol*. 2019;57(2):87–105.
7. Pike CJ. Sex and the development of Alzheimer's disease. *J Neurosci Res*. 2017; 95(1-2):671–80.
8. Nichols E, E I Szeke C, Emil Vollset S, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdela J, et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*. 2016;18(1): 88-106.
9. El Alzheimer arrastra en España a cinco millones de personas [Internet]. Ceafa [cited 2020 Mar 2]. Available from: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/el-alzheimer-arrastra-en-espana-a-cinco-millones-de-personas>
10. INE. Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2017. 2018.
11. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España, 2016. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2019.

12. Instituto Aragonés de Estadística. Estadísticas de Defunciones según la causa de muerte. Datos estadísticos. Aragón. 2019
13. Cantarero Prieto D. Economic impact of cognitive impairment and dementia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2017;52(1):58–60.
14. Vinicius M, De Mello C, Vieira L, Cruz de Souza L, Gomes K, Carvalho M. Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures. *J Biomed Sci*. 2019;26(33):1–11.
15. Crous-Bou M, Minguillón C, Gramunt N, Molinuevo J. Alzheimer's disease prevention: from risk factors to early intervention. *Alzheimers Res Ther* [Internet]. 2017;9:71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5596480/>
16. Grøntvedt GR, Schröder TN, Sando SB, White L, Bråthen G, Doeller CF. Alzheimer's disease. *Curr Biol*. 2018;28(11): 645–649.
17. Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. *Eur J Neurol*. 2018;25(1):59–70.
18. Mantzavinos V, Alexiou A. Biomarkers for Alzheimer's Disease Diagnosis. *Curr Alzheimer Res*. 2017;14(11):1149–54.
19. Mendiola J, Berumen L, Padilla K, García-Alcocer G. Therapies for Prevention and Treatment of Alzheimer's Disease. *Biomed Res Int*. 2016.
20. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurologia*. 2017.
21. Alzheimer's Association. 2019 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2019;15(3):321-87. Available from: <https://www.alz.org/media/documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>

22. Vérez Coteló 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. *Pharm Pract (Granada)*. 2015;13(2):521.
23. Koca E, Taşkapılıoğlu Ö, Bakar M. Caregiver burden in different stages of Alzheimer's disease. *Turkish Neuropsychiatric Society [Internet]*. 2017;54(1):82–6. Available from: <https://europepmc.org/article/med/28566965#free-full-text>
24. Pillemer S, Davis J, Tremont G. Gender Effects on Components of Burden and Depression among Dementia Caregivers. *Aging Ment Heal*. 2018;22(9):1156–1161.
25. Xiong C, Biscardi M, Nalder E, Colantonio A. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: a systematic review protocol. *BMJ Open*. 2018;8(8).
26. Zimmerman S, Sloane P, Ward K, Beeber A, Reed D, Lathren C, et al. Helping Dementia Caregivers Manage Medical Problems: Benefits of an Educational Resource. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2018;33(3):176–83.
27. Liu Z, Sun Y, Zhong B. Mindfulness-based stress reduction for family carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;(8).
28. Oliveira D, Sousa L, Orrell M. Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: a review of interventions. *Clin Interv Aging*. 2019;14:515–23.
29. Confederación Española de Asociaciones de Familias de personas con Alzheimer. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares [Internet]. 2017. Available from: <https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20de%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20en%20el%20cuidador%20familiar.pdf>

30. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017. 1ª Edición. Barcelona: Elsevier; 2015.
31. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud. 5ª Edición. Barcelona: Elsevier; 2014.
32. M. Bulechek G, K. Butcher H, M. Dochterman J, M. Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª Edición. Barcelona: Elsevier; 2014.
33. Servicio de Organización y Servicios Generales. Cifras de Zaragoza. Datos demográficos del padrón municipal de habitantes. Ayuntamiento de Zaragoza; 2019.
34. D. Carpenter B, Balsis S, G. Otilingam P, K. Hanson P, Gatz M. The Alzheimer's Disease Knowledge Scale: Development and Psychometric Properties. *Gerontologist*. 49(2):236–47.

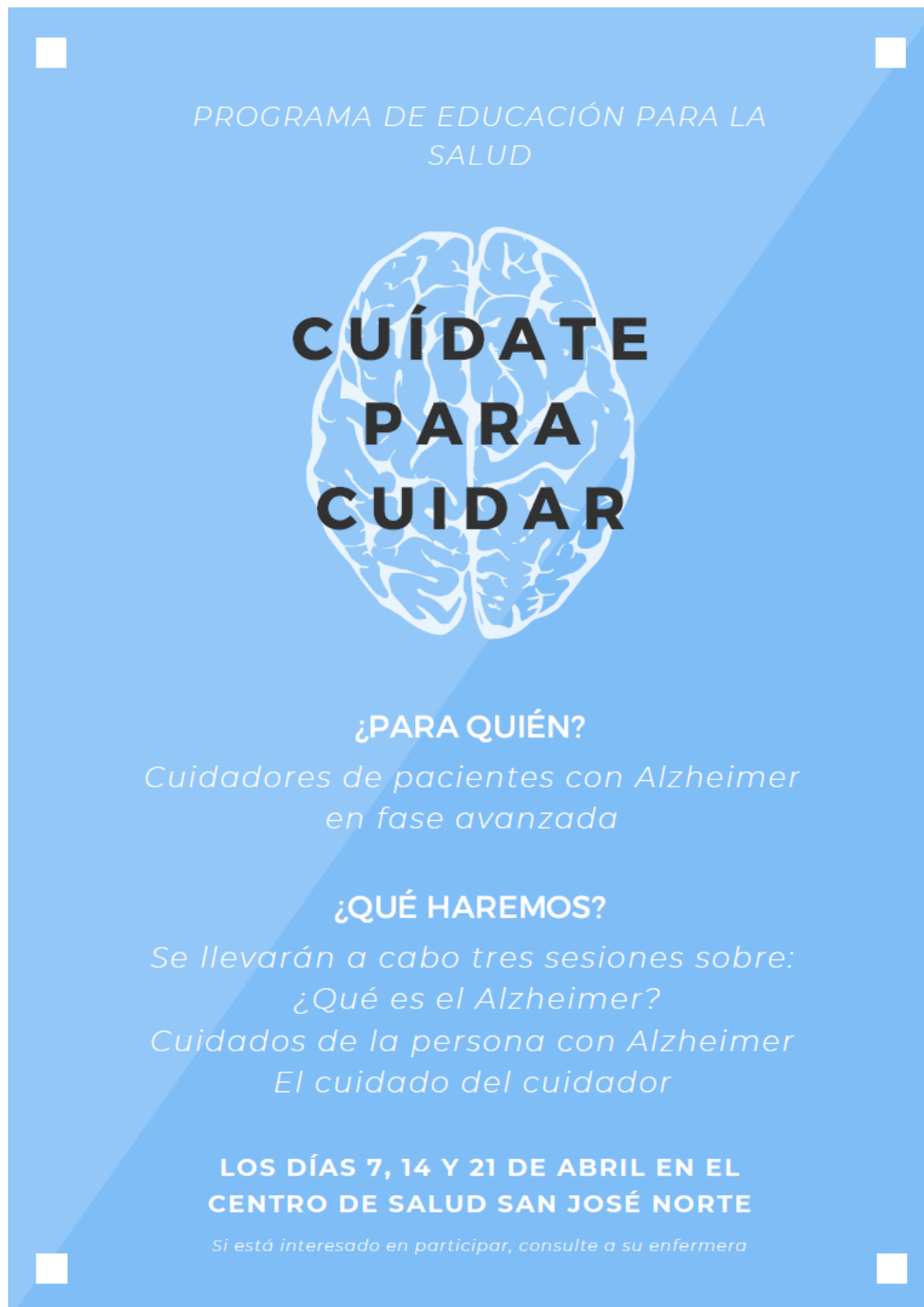
9. ANEXOS

ANEXO 1. PRESUPUESTO ESTIMADO DE GASTOS

SESIÓN	PRODUCTO	CANTIDAD	COSTE
CAPTACIÓN	Póster del programa	10	10 x 1,80 € = 18 €
	Escala Zarit	50	50 x 0,02 € = 1 €
SESIÓN 1. ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?	Cuestionario inicial (ADKS)	25	25 x 0,02 € = 0,5 €
	Dípticos informativos	30	30 x 0,09 € = 2,7 €
	Bolígrafos	1 pack	1 x 10,45 € = 10,45 €
	Guía de observación	10	10 x 0,02 € = 0,2 €
SESIÓN 2. CUIDADOS DE LA PERSONA CON ALZHEIMER	Dispositivos de movilización facilitados por el centro	—	—
	Guía de observación	10	10 x 0,02 € = 0,2 €
SESIÓN 3. EL CUIDADO DEL CUIDADOR	Cuestionario final (ADKS)	25	25 x 0,02 € = 0,05 €
	Cuestionario de satisfacción	25	25 x 0,09 € = 2,25 €
	Guía de observación	10	10 x 0,02 € = 0,2 €
EVALUACIÓN	Escala Zarit	25	25 x 0,02 € = 0,05 €
RECURSOS HUMANOS	Enfermera de Atención Primaria	10 horas	10 x 14 €/h = 140
	Fisioterapeuta	2 horas	2 x 14 €/h = 28 €
TOTAL	203,6 €		

FUENTE: Elaboración propia.

ANEXO 2. POSTER DEL PROGRAMA



FUENTE: Elaboración propia.

ANEXO 3. ESCALA ZARIT (22)

ESCALA DE CARGA DE ZARIT Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Fecha
<p>INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten , a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe indicar con que frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense de que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.</p> <p>0 = NUNCA. 1 = RARA VEZ. 2 = ALGUNAS VECES. 3 = BASTANTES VECES. 4 = CASI SIEMPRE</p>	
1A. ¿ Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2A. ¿ Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted ?	
3A. ¿ Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia ?	
4B. ¿ Se siente avergonzado por la conducta de su familiar ?	
5B. ¿ Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar ?	
6B. ¿ Piensa de que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia ?	
7A. ¿ Tiene miedo de lo que el futuro depare a su familiar ?	
8A. ¿ Cree de que su familiar depende de usted ?	
9B. ¿ Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar ?	
10A. ¿ Cree de que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar ?	
11A. ¿ Cree de que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar ?	
12A. ¿ Cree de que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar ?	
13A. ¿ Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar ?	
14A. ¿ Cree de que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende ?	
15C. ¿ Cree de que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos ?	
16C. ¿ Cree de que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo ?	
17B. ¿ Siente de que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar ?	
18B. ¿ Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?	
19B. ¿ Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar ?	
20C. ¿ Cree que debería hacer más por su familiar ?	
21C. ¿ Cree que podría cuidar mejor de su familiar ?	
22A. Globalmente ¿ Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar ?	

Leyenda: 22 - 46: No hay sobrecarga.

47 - 55 : Sobrecarga Leve.

56 - 110: Sobrecarga Intensa.

ANEXO 4. ALZHEIMER'S DISEASE KNOWLEDGE SCALE (34)

Final item no.	Item	Content	Final item no.	Item	Content
Items retained in the final scale			3	After symptoms of AD appear, the average life expectancy is 6–12 years.	Course
28	It is safe for people with Alzheimer's disease (AD) to drive, as long as they have a companion in the car at all times.	Life impact	20	Symptoms of severe depression can be mistaken for symptoms of AD.	Assessment and diagnosis
27	Genes can only partially account for the development of AD.	Risk factors	7	If a person with AD becomes alert and agitated at night, a good strategy is to try to make sure that the person gets plenty of physical activity during the day.	Caregiving
19	Tremor or shaking of the hands or arms is a common symptom in people with AD.	Symptoms	16	Once people have AD, they are no longer capable of making informed decisions about their own care.	Caregiving
29	AD cannot be cured.	Treatment and management	14	A person with AD becomes increasingly likely to fall down as the disease gets worse.	Course
5	People with AD do best with simple instructions giving one step at a time.	Caregiving	4	When a person with AD becomes agitated, a medical examination might reveal other health problems that caused the agitation.	Assessment and diagnosis
10	If trouble with memory and confused thinking appears suddenly, it is likely due to AD.	Assessment and diagnosis	26	Having high blood pressure may increase a person's risk of developing AD.	Risk factors
8	In rare cases, people have recovered from Alzheimer's disease.	Course	18	Having high cholesterol may increase a person's risk of developing AD.	Risk factors
24	When a person has AD, using reminder notes is a crutch that can contribute to decline.	Treatment and management	22	Trouble handling money or paying bills is a common early symptom of AD.	Symptoms
17	Eventually, a person with AD will need 24-hr supervision.	Course	12	Poor nutrition can make the symptoms of AD worse.	Treatment and management
25	Prescription drugs that prevent AD are available.	Risk factors	6	When people with AD begin to have difficulty taking care of themselves, caregivers should take over right away.	Caregiving
11	Most people with AD live in nursing homes.	Life impact			
21	AD is one type of dementia.	Assessment and diagnosis			
15	When people with AD repeat the same question or story several times, it is helpful to remind them that they are repeating themselves.	Caregiving			
30	Most people with AD remember recent events better than things that happened in the past.	Symptoms			
13	People in their 30s can have AD.	Risk factors			
2	It has been scientifically proven that mental exercise can prevent a person from getting AD.	Risk factors			
9	People whose AD is not yet severe can benefit from psychotherapy for depression and anxiety.	Treatment and management			
23	One symptom that can occur with AD is believing that other people are stealing one's things.	Symptoms			
1	People with AD are particularly prone to depression.	Life impact			

Cada respuesta correcta puntúa 1 punto.

Puntuación máxima 30 puntos.

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Con la finalidad de conocer su opinión acerca del Programa, y poder mejorar futuras actividades del centro, **marque con una X la respuesta que elija:**

	MUY EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	DE ACUERDO	MUY DE ACUERDO
El programa es útil y se corresponde con las expectativas que tenía del mismo				
La información proporcionada durante las sesiones es adecuada y se ajusta a las necesidades de los participantes				
La información aportada creo me puede ser de utilidad a la hora de realizar las tareas del cuidado diario				
La duración de las sesiones es adecuada				
El material y los recursos son los necesarios para completar la información teórica				
Los profesionales sanitarios están cualificados sobre el tema a tratar				
Los profesionales sanitarios presentan una actitud de cercanía que favorece la comunicación				
Los profesionales sanitarios son capaces de resolver las dudas surgidas a lo largo del programa				

Sugerencias:

¡Gracias por su colaboración!

FUENTE: Elaboración propia.

ANEXO 6. GUÍA DE OBSERVACIÓN

TÍTULO DEL PROYECTO EDUCATIVO:

SESIÓN:

RECURSOS MATERIALES

Aula:

Sillas:

Transparencias, cañón, fotocopias...:

EDUCADORES

Observadores:

Docente:

Lenguaje del docente/ estilo comunicativo:

Clima creado por el docente:

Fomentan participación:

TAREAS

Técnicas educativas:

Tiempo:

Contenidos:

Objetivos:

GRUPO:

Nivel de participación:

Informaciones solicitadas:

OBSERVACIONES:

FUENTE: Elaboración propia.