



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

PROPIUESTA DE UN PROGRAMA DE SALUD PARA CONOCER Y DISMINUIR LA
SOBRECARGA AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON ALZHEIMER

Autor/a: Patricia Miñés Fernández.

Tutor: A. Isabel Martínez Cuñado

ÍNDICE

<i>1. Resumen</i>	1
<i>2. Introducción</i>	3
<i>3. Objetivo general</i>	5
Objetivo específico:	5
<i>4. Metodología</i>	5
<i>4.1 Cronograma</i>	7
<i>5. Desarrollo</i>	7
<i>5.1 Diagnósticos de enfermería:</i>	7
<i>5.2 Objetivos del programa:</i>	8
<i>5.3 Contexto social:</i>	8
<i>5.4 Redes de apoyo:</i>	9
<i>5.5 Recursos necesarios:</i>	9
<i>5.6 Diseño del programa:</i>	9
I. 1 ^a Sesión: Presentación del programa, participantes y valoración Escala de Zarit.	9
II. 2 ^º Sesión: Conocimiento de la enfermedad del Alzheimer	10
III. 3 ^º Sesión: <i>Cómo desenvolverse en las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) en enfermos con Alzheimer.</i>	10
IV. 4 ^º Sesión: Terapia de grupo: Relajación y evaluación del programa..	11
<i>5.7 Cronograma:</i>	11
<i>5.8 Presupuestó:</i>	11
<i>6. Conclusiones:</i>	12
<i>7. Bibliografía:</i>	13
<i>8. Anexos:</i>	16
Anexo 1: Escala de Zarit	16
Anexo 2: Sesión 2 ^a del Programa: Enfermedad del Alzheimer.....	17
Anexo 3: Sesión 3 ^a : Cuidados y pautas a seguir con la persona con Alzheimer.	19
Anexo 4: Sesion4 ^a Encuesta de evaluación del programa.....	21
Anexo 5: Carta descriptiva 1 ^a Sesión.....	22
Anexo 6: Carta descriptiva 2 ^a Sesión.....	23

Anexo 7: Carta descriptiva 3 ^a Sesión.....	24
Anexo 8: Carta descriptiva 4 ^a Sesión.....	25
Anexo 9: Díptico	26

1. Resumen

Introducción: La enfermedad de Alzheimer es un tipo de lesión cerebral, frecuente a partir de los sesenta y cinco años y no debe considerarse como deterioro intelectual propio de la llamada tercera edad. Es la demencia más frecuente. Esta demencia origina cambios en la conducta y en la personalidad con una progresiva pérdida de la memoria, de la capacidad verbal. Actualmente estamos asistiendo a un importante incremento en el número de personas con dependencia que precisan de ayuda médica, social y familiar. Aparece así, la figura del cuidador principal o informal. Objetivo: Elaborar una propuesta de programa de salud para disminuir el nivel de sobrecarga emocional y psicológica del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer. Metodología: Para la realización de este trabajo se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura a nivel nacional e internacional en las principales bases de datos. El desarrollo del programa está basado en el aprendizaje de técnicas de actuación en enfermos con Alzheimer dirigidas al cuidador principal. Conclusiones: El programa pretende hacer llegar a los cuidadores principales, los recursos que proporciona el sistema, en muchas ocasiones con ausencia de formación de conocimientos que da lugar a que se sientan desbordados. Los profesionales sanitarios y sociales son una red de apoyo fundamental para asegurar el bienestar del cuidador.

Abstract:

Introduction: Alzheimer disease is a type of cerebral injury; it is frequent at the age of sixty-five and thirds age does not have to be considered like own intellectual deterioration of the call. It is the most frequent dementia.

This dementia originates changes in the conduct and the personality with a progressive loss of the memory, of the verbal capacity. At the moment, we are assisting an important increase in the number of people with social and family dependency who needs medical assistance. It appears thus, the figure of the

or informal caretaker. Objective: To make a proposal of health program to diminish the level of emotional and psychological overload of the main caretaker for patients with Alzheimer. Methodology: For the accomplishment of this work, a systematic review of literature at national and international level in the main databases was performed. The development of the program is based on the learning of action techniques in patients with Alzheimer directed to the main caretaker. Conclusions: The program is designed to deliver to the main caretakers, the resources provided by the system. In many occasions, the lack of knowledge makes them feel overflowed. The sanitary and social professionals are fundamental networks that support and assure the well-being for the caretaker.

2. Introducción

En líneas generales las demencias constituyen un problema de salud prevalente en la población.¹

Según datos obtenidos de la Organización Mundial de la Salud del año 2011, existen a nivel mundial 35'6 millones de personas con demencia, cifras que podrían duplicarse para el año 2030.²⁻³

Con el aumento de la esperanza de vida se ha observado a lo largo del siglo XX, el aumento de la prevalencia e incidencia de las demencias entre la población adulta. La estimación realizada por el Instituto Nacional de Estadística para la población española muestra un progresivo envejecimiento de la población hasta el año 2049. En este contexto, la enfermedad de Alzheimer es una de las demencias más frecuente, aumentando progresivamente con la edad.⁴

Como dice, Parra-Anguita y Pancorbo-Hidalgo⁴: "La enfermedad de Alzheimer es un tipo de lesión cerebral orgánica, frecuente a partir de los sesenta y cinco años y no debe considerarse como deterioro intelectual propio de la llamada tercera edad". Esta enfermedad o demencia tipo Alzheimer, origina cambios en la conducta y en la personalidad con una progresiva pérdida de la memoria, de la capacidad verbal, etc.⁵

Asistimos a un importante incremento en el número de personas con dependencia que precisan de ayuda médica, social y familiar⁶. Aparece así, la figura del cuidador principal o informal; como lo menciona Roig⁷. "El cuidador principal es la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de una persona, ya sea de algún familiar o amigo, aquel que asume las principales tareas de su cuidado y es el responsable de tal labor". La sobrecarga es otra de las consecuencias negativas del hecho de cuidar sobre el cuidador informal. Este concepto es una las variables más frecuentemente analizadas en estudios de prevalencia de morbilidad en cuidadores.^{6, 7, 12}

La familia es la principal fuente de cuidado para los enfermos con demencia, un dato corroborado tanto en estudios nacionales como internacionales. En

comparación con otros tipos de patologías que generan dependencia, el cuidado informal en este tipo de enfermedad es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador, dando lugar en un 40-75% de los casos a algún tipo de diagnóstico psiquiátrico, y en un 15-32% de casos al diagnóstico de depresión mayor.⁸

Las tareas de cuidador, cada vez más complejas, se asumen paulatinamente, sin programación y en muchas ocasiones con ausencia de formación, lo que dificulta el control sobre la situación. En nuestro país, el perfil clásico del cuidador es una mujer entre 50 y 60 años, dedicada a labores del hogar y familiar de primer grado de la persona a la que cuida; convive con el paciente más de 6 meses al año y dedica al cuidado más de 3 horas al día, con una duración media de los cuidados de 5 años. Además, se compagina las labores de cuidador con otras tareas. Solo una minoría recibe ayuda de tipo institucional. El apoyo más frecuente que recibe proviene de otros familiares, generalmente también mujeres (hermanas). La falta de conocimientos adecuados sobre técnicas y estrategias a la hora de proporcionar cuidados informales a los enfermos de Alzheimer hace que se sientan desbordados y agotados ante los problemas, y puede dar lugar a lo que se ha denominado como el síndrome del cuidador.⁹⁻¹⁰

Hasta hoy, en España, la inmensa mayoría de las personas que precisan cuidados para realizar las actividades de la vida diaria, reciben ayuda fundamentalmente a través del cuidado informal. Sin embargo, el debate social sobre los cuidados a las personas con problemas de dependencia se ha circunscrito casi exclusivamente a los ámbitos profesionalizados, especialmente sanitarios o de servicios sociales.¹¹

La medición de la sobrecarga se ha convertido en un aspecto muy importante debido a que es un predictor de la calidad del cuidado. La escala de sobrecarga de Zarit (Anexo 1) es la más utilizada a nivel nacional e internacional.¹²

Los profesionales sanitarios y sociales pertenecientes a los diferentes niveles asistenciales formales forman una red de apoyo fundamental para asegurar el bienestar de las familias cuidadoras y de las personas dependientes. Se han llevado a cabo varios tipos de intervenciones, la mayoría de ellas dirigidas a

ayudar al cuidador informal, mediante su participación en grupos de diversas modalidades: grupos de apoyo, grupos psicoeducativos o grupos de autoayuda, de forma correcta es preciso contar con información suficiente sobre la situación, y la recogida de datos debe hacerse bajo la supervisión o el apoyo de profesionales adecuados.¹³

En diciembre del año 2006, las Cortes Españolas aprobaron la Ley de promoción de la autonomía personal y la atención de las personas en situación de dependencia, conocida como Ley de Dependencia. Con la Ley de Dependencia (SAAD), articula el funcionamiento del sistema en territorio nacional y estandariza la protección ante la dependencia que prestan las Comunidades Autónomas bajo este mismo sistema.¹⁴

3. Objetivo general

- Realizar una propuesta de programa de salud para disminuir el nivel de sobrecarga emocional y psicológica del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer.

Objetivo específico:

- Conocer la sobrecarga de los cuidadores de los enfermos Alzheimer.

4. Metodología

Para la realización de este trabajo se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura a nivel nacional e internacional en las principales bases de datos: Cuiden Plus, Dialnet, Scielo, Sciencie Direct y recursos web. Para la búsqueda se han utilizado palabras clave; "Alzheimer", "Cuidador principal", "Cuidador informal", "Sobrecarga", "Demencia", "Apoyo cuidador", "Ley de dependencia", "Enfermería".

Después de la búsqueda se seleccionaron los artículos con mayor relevancia para este trabajo; fueron 20 los artículos elegidos y se incluyeron diversos

criterios de búsqueda: Artículos científicos que estuvieran publicados entre el año 2005 y 2015 escritos en castellano. Y para la realización de diagnósticos de enfermería fueron 3 los libros escogidos.

Como criterios de exclusión: artículos de pago y artículos incompletos. La base de datos de la biblioteca de Unizar resultó una buena herramienta de búsqueda.

Tabla: Resultados de la búsqueda bibliográfica:

Base de datos	Nº encontrados	Nº artículos seleccionados	Palabras clave
DIALNET	7	3	Alzheimer Sobrecarga Cuidador informa
CUIDEN	9	2	Apoyo cuidador
PLUS			Alzheimer Cuidador
SCIELO	20	7	Cuidador principal Alzheimer Sobrecarga
SCIENCIE	15	4	
DIRECT			Cuidado
RECURSOS WEB	9	4	Ley dependencia Zarit Guías clínicas

4.1 Cronograma

	MESES						PERIODO VACACIONAL
	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO JULIO AGOSTO	SEPTIEMBRE	
ACTIVIDADES							
Búsqueda bibliográfica	X	X					
Desarrollo del programa		X	X				
Visitas institucionales			X	X			
Desarrollo de las sesiones							X

5. Desarrollo

5.1 Diagnósticos de enfermería:

- (00074)Afrontamiento familiar comprometido r/c agotamiento de la capacidad de apoyo e información inadecuada m/p preocupación, ansiedad.^{18,19}

NOC (Resultados)²⁰

- Afrontamiento de los problemas de la familia.
- Bienestar del cuidador principal.

*NIC (Intervenciones)*²¹

- Apoyo a la familia.
- Cuidados intermitentes.

➤ **(00162) Disposición para mejorar la gestión de la propia salud (Salud familiar).**^{18,19}

*NOC (Resultados):*²⁰

- (2204) Relación entre el cuidador y el paciente.
- (2208) Factores estresantes del cuidador familiar.

*NIC (Intervenciones):*²¹

- (8700) Desarrollo de un programa.
- (6610) Identificación del riesgo.

5.2 Objetivos del programa:

- Ofertar información, orientación y asesoramiento sobre los recursos sanitarios.
- Mejorar los conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer, estrategias y habilidades de los cuidadores principales. Mediante la realización de la propuesta del programa con 4 sesiones planificadas.
- Ampliar conocimientos a los cuidadores principales y fomentar un grupo de ayuda-mutua entre los participantes.

5.3 Contexto social:

Para llevar a cabo el desarrollo del programa, se visitó la asociación de (AFEDAZ); Es la Asociación de Familiares de Alzheimer y otras Demencias de Zaragoza, creada en 1992, es una entidad de iniciativa social, sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública. Su misión es mejorar la calidad de las personas con Alzheimer u otras Demencias y sus familiares, a través de una atención integral y especializada que contempla un amplio abanico de programas y servicios prestados por un equipo multidisciplinar altamente especializado(Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos, Fisioterapeutas, Asistencia Medica y Servicios de ayuda domiciliaria), apoyado por familiares,

voluntarios. Entre sus fines están: Información y Orientación Familiar, Apoyo Psicológico, Formación sobre aspectos relacionados con la enfermedad y Actividades de participación y Sensibilización.

5.4 Redes de apoyo:

Disponen de un centro especializado que consta de tres servicios; Centro de día, Residencia y Estancia temporal, en el Barrio de la Almozara (Zaragoza). Desempeñan una gran labor, el trato es más cercano con los pacientes y su entorno, que están ingresados de forma temporal, generalmente el equipo interdisciplinar en gran número son las Técnico en Cuidados de Enfermería.

5.5 Recursos necesarios:

Las sesiones se realizaran en un aula del Centro AFEDAZ. La enfermera responsable del programa dirigirá las sesiones, contará con la colaboración del equipo multidisciplinar entre personal del centro; enfermero/as, psicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadora social y cuidador principal de enfermos de Alzheimer. La propuesta de programa se realizara en el centro de Afedaz, allí se programaran y se llevara a cabo la realización de las distintas actividades y sesiones a realizar. Los participantes se situarán en semicírculo frente a la pantalla, mientras que la enfermera estará cerca para manejar las diapositivas que se visualizarán a través del proyector.

5.6 Diseño del programa:

Nuestra población diana va dirigida a cuidadores principales de enfermos con Alzheimer. Para fomentar la participación e interacción de los participantes el grupo será de 5-10 personas. El programa consiste en cuatro sesiones con una frecuencia semanal repartidas a lo largo del mes de septiembre y duración de 75 minutos.

- I. **1^a Sesión:** Presentación del programa, participantes y valoración Escala de Zarit.

Objetivo de la sesión: Toma de contacto entre cuidadores y el profesional, facilitando un ambiente tranquilo que aporte confianza para hablar de sus problemas.

Metodología/Actividad: Entrevista informal grupal: es un método directo a través del cual todos los participantes se conocen entre ellos y nosotros conocemos en profundidad sus inquietudes y esperanzas con este programa. Se realiza una pequeña actividad que consiste en la presentación de cada uno de los participantes, con disposición de las sillas en círculo para poder conocerse entre ellos y compartir experiencias.

Evaluación /Otros: Al final de la sesión evaluaremos el grado de sobrecarga de los cuidadores principales, proporcionando la encuesta de Zarit que nos ayudaran a conocer el índice de sobrecarga a tener en cuenta para próximas sesiones (Anexo 1).

II. **2º Sesión:** Conocimiento de la enfermedad del Alzheimer

Objetivo: Ampliación de los conocimientos sobre la enfermedad del Alzheimer.

Metodología / Actividad: según los resultados obtenidos en la anterior sesión sobre la encuesta de valoración, nos dispondremos a valorar el grado de sobrecarga que existe entre los participantes. Se realiza la sesión con dudas y preguntas. Impartimos conocimientos sobre el Alzheimer.

Evaluación / Otros: Ruegos y preguntas sobre el desarrollo de la sesión (Anexo 2).

III. **3º Sesión:** *Cómo desenvolverse en las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) en enfermos con Alzheimer.*

Objetivo: Educación sanitaria; Aconsejar y dar unas pequeñas directrices de cómo manejar a sus familiares en estas líneas.

Metodología / Actividad: Una de las mayores dificultades que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que atienden. Las ABVD se convierten en tareas difíciles de manejar.

Evaluación /Otros: Ruegos y preguntas (Anexo 3).

IV. **4º Sesión:** Terapia de grupo: Relajación y evaluación del programa.

Objetivo: los participantes aprenderán a relajarse. Evaluación del programa de Salud.

Metodología / Actividad: Principalmente se realizara una serie de ejercicios de relajación que durara aproximadamente 75 minutos. La actividad se desarrollara en una sala amplia y vacía, dispondremos de esterillas. Al terminar la sesión los cuidadores realizaran la encuesta de valoración del programa de Salud (Anexo 4).

Evaluación / Otros: Se utilizara un ordenador portátil para la obtención de música relajante. Como dice Weinberg y Gould: afirman que el control de la Respiración es una forma fácil de controlar la ansiedad y disminuir la tensión muscular. Se ha demostrado que inspirar profundamente y mantener el aire incrementa la tensión muscular, mientras que exhalar la disminuye, ya que una inspiración profunda lenta y completa puede dar como resultado una relajación óptima.¹⁷

5.7 Cronograma:

Las sesiones se realizarán a partir de septiembre, una por semana.

5.8 Presupuestó:

Nuestro presupuesto global para la realización del programa es de 350€.

Desglose de costes:

- ✓ Trabajo de Enfermería y equipo multidisciplinar: 290€
- ✓ Encuestas e impresión de las sesiones: 12€.
- ✓ Dípticos: 20€ para la impresión.
- ✓ Bolígrafos: 8€.

6. Conclusiones:

El programa pretende hacer llegar a los cuidadores principales, los recursos que proporciona el sistema, en muchas ocasiones con ausencia de formación de conocimientos da lugar a que se sientan desbordados. Los profesionales sanitarios y sociales son una red de apoyo fundamental para asegurar el bienestar del cuidador.

Opinión: Tras la realización del trabajo, y como opinión personal, tras conocer personalmente la sobrecarga de un cuidador, provoca cambios de rol, que ocupa cada uno de los miembros que pueden suponer modificaciones importantes en sus vidas.

Dificultad o debilidad: Como debilidad o dificultad de este proyecto de fin de grado, hay excesiva información sobre la sobrecarga del cuidador y debemos de saber que el tratamiento para estas personas es su prevención y debe de reforzarse con la ayuda de soporte profesional que a veces es escasa.

7. Bibliografía:

- (1) Santaella Aceituno, Francisca; Liñán López, Manuel; Muñoz Haro, Inés; Martínez Diz, Silvia Gálvez López Elisabeth; Gómez García, Elena. Programa de estimulación y prevención del deterioro cognitivo y físico: Ponle cara al Alzheimer. Rev Paraninfo Digital. 2014. Año VIII (20). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/409.pdf>
- (2) Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud [sede web]. Argentina: OMS [actualizado 11 abr 2012; citado 19 abr 2013]. Proyectos y programas. Salud mental y prevención de la violencia. Disponible en: http://new.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=926&catid=669:---salud-mental-y-prevencion-de-la-violencia&Itemid=236
- (3) Pelayo Blando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de Alzheimer: la visión de las cuidadoras. 2011; 7(1).
- (4) Parra-Anguita L, Pancorbo-Hidalgo PL. Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura. Gerokomos 2013; 24(4):152-157.
- (5) Muñoz Salido, Antonia; Ruiz Cazorla, Antonio; Hijano Muñoz, Juana María. Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermo de Alzheimer. Rev Paraninfo Digital. 2014. Año VIII (20). Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/para/n20/pdf/011.pdf>
- (6) Do Muíño Joga, Manuel; Vidal Fernández, Manuel; Rodríguez Rodríguez, Elvira; González Rodríguez, Cristina; Iglesias Cerqueiro, Rosa María. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. 2010; (17):10-14.
- (7) Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. 2015.

- (8) Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. Revista española de Geriatría y Gerontología 2013 0; 48(6):276-284.
- (9) Delgado Parada E, Suárez Alvarez Ó, de Dios del Valle R, Valdespino Páez I, Sousa Ávila Y, Braña Fernández G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. SEMERGEN - Medicina de Familia 2014 3; 40(2):57-64
- (10) Franco C, Sola MdM, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). Revista Española de Geriatría y Gerontología 2010 0; 45(5):252-258.
- (11) Mª Pilar Torres E, Esperanza Ballesteros P, Pablo David Sánchez C. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos 2008; (1):9-15.
- (12) Marta Pérez P, Margarita Cartaya P, Bárbara Lucía Olano M. Variables asociadas con las depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Rev Cubana de Enfermería 2012; 28(4):509-520.
- (13) Torres Egea MP (P, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD, Gejo Bartolomé A. Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. 2008-06.
- (14) Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm
- (15) de trabajo de la Guía, Grupo. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 2010.

- (16) Guía para quienes cuidan a personas con alzheimer.2010. Disponible en:
<http://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/guia-quienes-cuidan-personas-alzheimer.pdf>
- (17) Salazar MCR, Pérez EL, Ardila PG, Granada LMR. Programa de entrenamiento en control de la activación, rendimiento y autoeficacia en golfistas infantiles: Un estudio de caso. Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Deporte 2015; 10(1):77-84.
- (18) Luis Rodrigo M.T., Fernández Ferrín C., Navarro Gómez M.V. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3^a ED. Barcelona: Masson España; 2005.
- (19) Herman T.H.NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros Definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier España; 2012.
- (20) Moorhead S, Johnson M., Maas M.L., Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Medición de Resultados en Salud.5^a ed. Barcelona: Elsevier España; 2013.
- (21) Bulechek G.L., Butcher H.K., Dochterman J.M., Wagner C.M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6^a ed. Barcelona: Elsevier España; 2013.
- (22) Gojenola MO, Garay AV, Alkorta BM, Aduriz LZ, Gallastegi LB. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. SEMERGEN-Medicina de Familia 2008; 34(9):435-438.
- (23) Consenso español sobre demencias. 2^a edición [último acceso, 5 Feb 2007]. Disponible en: www.Sepg.es/actividades/LibroConsenso.pdf

8. Anexos:

Anexo 1: Escala de Zarit^{22,23}

ANEXO 1

Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

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

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Es una enfermedad neurodegenerativa y el tipo de demencia más frecuente, especialmente, aunque no exclusivamente, en población anciana. El proceso suele empezar con pérdida de memoria e incapacidad para retener información nueva. El paciente repite las mismas cosas y no reconoce sus fallos. Despues se afectan otras facultades (lenguaje, razonamiento, orientación, etc.). De forma paralela, el enfermo va perdiendo autonomía; así, en una primera etapa, la persona necesita supervisión para actividades complejas. Con la progresión de la enfermedad, precisará ayuda directa para las actividades más básicas de la vida diaria. La mayoría de los enfermos puede presentar síntomas neuropsiquiátrico, como indiferencia, pérdida del control de las emociones, depresión o cambios en el apetito. Al progresar la enfermedad pueden aparecer alucinaciones, ideas delirantes, agitación y movimientos sin objetivo, como la deambulación errática.

¿Cuál es la causa de la enfermedad de Alzheimer?

La causa de la enfermedad de Alzheimer no es conocida en la actualidad, no obstante, se sabe que en el cerebro de los pacientes con Alzheimer se observan depósitos anormales de proteínas que alteran el funcionamiento neuronal, lo que conduce a la muerte de las neuronas afectadas. Las lesiones se concentran inicialmente en regiones cerebrales esenciales para la memoria y se van extendiendo de forma progresiva por la corteza cerebral afectando a áreas que controlan otras funciones.

Existen casos, poco frecuentes, en los que la enfermedad es hereditaria y puede afectar a pacientes menores de 60 años, en los que se han encontrado mutaciones genéticas que causan la enfermedad.

¿Cómo se diagnostica la Enfermedad?

El diagnóstico se realiza con base en los criterios clínicos, por la

presencia de determinados síntomas, con el apoyo de las pruebas radiológicas y descartando otros procesos. Si existen antecedentes familiares de la misma enfermedad, puede tratarse de un caso genético. En esos casos es posible realizar un estudio genético si el paciente y/o la familia están interesados.

¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas son principalmente cognitivos (memoria, lenguaje, habilidades para el cálculo y toma de decisiones, etc.), pero también pueden aparecer trastornos de conducta (indiferencia, depresión, irritabilidad, agresividad, comportamiento inapropiado, delirios, alucinaciones), alteración funcional (repercusión en el trabajo, en la vida social y familiar, pérdida de autonomía para la higiene y el vestido), trastornos del sueño, del apetito o incontinencia urinaria.

Anexo 3: Sesión 3^a: Cuidados y pautas a seguir con la persona con Alzheimer.¹⁶

HIGIENE PERSONAL

- Planear el baño o ducha para la hora del día en el cual el enfermo se sienta más tranquila. Hacer que se trate de una rutina.
- Hay que saber respetar el hecho de que el baño produzca miedo y sea incómodo para algunas personas con enfermedad de Alzheimer.
- Ser amable y respetuoso, teniendo paciencia y calma.
- Decirles lo que vamos a hacerles en todo momento, y permitirles hacer por si mismas todo lo que sea posible.
- Tener en cuenta la temperatura del baño.
- Reducir los riesgos utilizando una ducha de mano, un asiento para la ducha, barras para agarrarse y alfombras antideslizantes para la bañera o ducha.
- Nunca dejar a la persona sola, siempre hay que vigilar.

VISTIÉNDOSE

- Tratar que la persona se vista siempre a la misma hora todos los días , para que se convierta en parte de una rutina diaria.
- Animar a nuestros enfermos a que se vistan solos hasta el grado que sea posible para ellos.
- Permitir suficiente tiempo para no hacer presión ni prisas y se encuentren en un ambiente más tranquilo.
- Intentar no utilizar ropas muy ajustadas.
- Permitirles escoger de una selección limitada de prendas.
- Organizar la ropa en el orden en que se deben de poner.
- Escoja ropa que sea cómoda, fácil de ponerse u quitarse, y fácil de mantener limpia y en buen estado.

NUTRICIÓN

- Tratar de establecer un ambiente silencioso, tranquilo y sereno a las horas de comer.
- Tratar de ofrecerle comidas apetitosas y la elección de la comida limitando el número de comidas.
- Escoger platos y utensilios que promuevan la independencia.
- Animar a la persona a beber mucha agua para evitar la deshidratación.
- A medida que la enfermedad avanza, tener en mente que el riesgo de atragantamiento con el alimento aumenta debido a la dificultad para masticar y tragiar.

Anexo 4: Sesión 4^a Encuesta de evaluación del programa

CONTENIDO	Los contenidos han cubierto sus expectativas	1 2 3 4
	Los temas se han tratado con la profundidad que esperaba	1 2 3 4
	La organización del curso ha sido	1 2 3 4
METODOLOGIA	La utilidad de los contenidos aprendidos	1 2 3 4
	La utilización de las sesiones	1 2 3 4
	La utilización de dinámica de grupo	1 2 3 4
	La metodología se ha adecuado a los contenidos	1 2 3 4
	La documentación entregada ha sido suficiente	1 2 3 4
	Las condiciones ambientales han sido adecuadas	1 2 3 4
PROFESIONAL	El profesional domina la materia	1 2 3 4
	Los contenidos se han expuesto con la debida claridad	1 2 3 4
	Motiva y despierta interés en los asistentes	1 2 3 4
SUGERENCIAS	En general, el programa le ha parecido	1 2 3 4
	Señala aspectos para mejorar la calidad de esta acción formativa:	

Anexo 5: Carta descriptiva 1^a Sesión

1^aSesión	Objetivos	Técnica didáctica	Actividad	Recursos materiales	Evaluación
Nombre de la sesión: Presentación del programa, participantes y valoración de Escala de Zarit. Responsable: Enfermera. Lugar de realización: Centro de AFEDAZ. Duración: 75 minutos. Dirigido a: Cuidadores de pacientes con Alzheimer	Toma de contacto entre cuidadores y el profesional, para proporcionar un ambiente tranquilo y confianza para hablar de temas que les conciernen.	Entrevista informal grupal: método directo a través del cual todos los participantes se conocen y nosotros conocemos en profundidad sus inquietudes y esperanzas con este programa. Reparto escala de Zarit.	Presentación de cada uno de los participantes, con disposición de las sillas en círculo para poder conocerse entre ellos y compartir experiencias.	Sillas para los asistentes. Impresión de Escala de Valoración. Folios, bolígrafos. Proyector conectado a un ordenador portátil.	Anexo 1: Escala de Zarit

Anexo 6: Carta descriptiva 2ª Sesión

2ªSesion	Objetivos	Técnica didáctica	Actividad	Recursos materiales	Evaluación
Nombre de la sesión: Conocimientos de la enfermedad del Alzheimer Responsable: Enfermera. Lugar de realización: Centro de AFEDAZ. Duración: 75 minutos. Dirigido a: Cuidadores de pacientes con Alzheimer.	Ampliación de los conocimientos sobre la enfermedad del Alzheimer.	Valorar el grado de sobrecarga que existe entre los participantes. Se realiza la sesión con dudas y preguntas. Impartimos conocimientos sobre el Alzheimer.	De forma grupal, conocimientos previos del Alzheimer.	Sillas para los asistentes. Impresión del folleto informativo sobre conocimientos del Alzheimer. Folios, bolígrafos. Proyector conectado a un ordenador portátil.	Anexo 2: Enfermedad del Alzheimer.

Anexo 7: Carta descriptiva 3^a Sesión

3^aSesión	Objetivos	Técnica didáctica	Actividad	Recursos materiales	Evaluación
Nombre de la sesión: Cómo desenvolverse en las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) en enfermos con Alzheimer. Responsable: Enfermera. Lugar de realización: Centro de AFEDAZ. Duración: 75 minutos. Dirigido a: Cuidadores de pacientes con Alzheimer.	Educación sanitaria: Aconsejar y dar unas pequeñas directrices de cómo manejar a sus familiares en estas líneas.	Una de las mayores dificultades que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que atienden. Las ABDV se convierten en tareas difíciles de manejar.	De forma grupal presentamos folleto informativo de cómo enfrentarse en las ABVD.	Sillas para los asistentes. Impresión de folleto de como desenvolverse en ABVD. Folios, bolígrafos. Proyector conectado a un ordenador portátil.	Anexo 3: Cuidados y pautas a seguir con la persona con Alzheimer.

Anexo 8: Carta descriptiva 4^a Sesión

4^aSesión	Objetivos	Técnica didáctica	Actividad	Recursos materiales	Evaluación
Nombre de la sesión: Terapia de grupo: Relajación y evaluación del programa de Salud. Responsable: Enfermera. Lugar de realización: Centro de AFEDAZ. Duración: Dirigido a: Cuidadores de pacientes con Alzheimer.	El objetivo de esta sesión, los participantes aprendan a relajarse y valoración del programa de Salud.	Aprender a relajarse según técnicas de respiración y música relajante.	Principalmente se realizará una serie de ejercicios de relajación que durara aproximadamente 45 minutos. La actividad se desarrollará en una sala amplia y vacía, dispondremos de esterillas. Encuesta de valoración.	Esterillas. Impresión de encuesta de evaluación del programa Folios, bolígrafos. Proyector conectado a un ordenador portátil, cd de música relajante.	Anexo 4: encuesta de evaluación.

Anexo 9: Díptico

Más información en:

SEDE AFEDAZ: C/ Monasterio de Samos, 8 CP: 50013 - Zaragoza

Tel.: 976 412 911

Fax 976 421 506

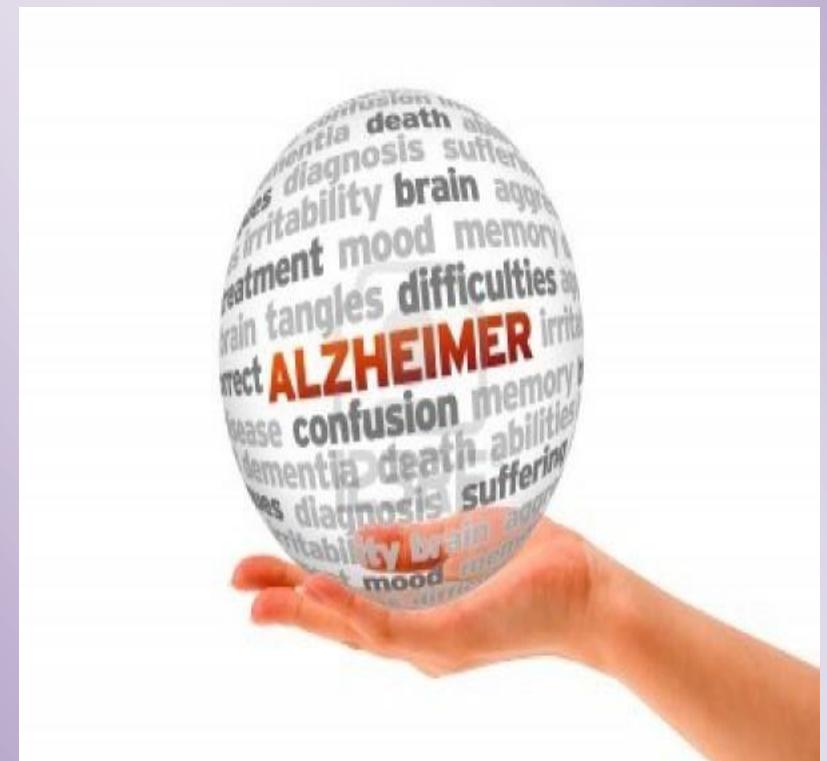
info@afedaz.com



CENTRO CAI-AFEDAZ: Avda. Almozara, 77 CP: 50003 - Zaragoza

Tel.: 976 431 211

PROGRAMA DE SALUD PARA CONOCER Y DISMINUIR LA SOBRECARGA AL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON ALZHEIMER



El programa de Salud ofrece:

A través de 4 sesiones se explicaran los conceptos básicos, pautas y directrices a seguir sobre la enfermedad del Alzheimer adaptándolos a los cuidadores que sufren la sobrecarga.

- ✓ Primera sesión: Presentación del programa, participantes y valoración de escala de Zarit.
- ✓ Segunda sesión: Conocimientos de la enfermedad del Alzheimer.
- ✓ Tercera sesión: Como desenvolverse en las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) en enfermos con Alzheimer.
- ✓ Cuarta sesión: Terapia de grupo: Relajación y evaluación del programa de salud.



Dirigido a:

Familiares o cuidadores principales, que en su entorno soporten la sobrecarga de un paciente enfermo de Alzheimer.