



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso académico 2014/2015

TRABAJO FIN DE GRADO

Título: Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores de personas con Alzheimer.

Autora: Miriam Infante Garza

Tutor: Armando Colomer Simón

INDICE

1. Resumen.....	3
2. Introducción	5
3. Objetivos.....	8
4. Metodología	8
4.1. Diseño del estudio	10
5. Desarrollo.....	10
5.1. Diagnósticos.....	10
5.2. Planificación.....	11
5.2.1. Objetivos del programa.....	11
5.2.2. Población diana	11
5.2.3. Recursos	11
5.2.4. Estrategias	12
5.2.5. Actividades.....	12
5.2.6. Cronograma.....	16
5.3. Evaluación.....	16
6. Conclusiones	17
7. Bibliografía.....	18
8. Anexos	22
Anexo I.....	22
Anexo II.....	23
Anexo III.....	24
Anexo IV.....	25
Anexo V.....	26
Anexo VI.....	28
Anexo VII.....	32

1. RESUMEN

INTRODUCCION:

En la actualidad nos enfrentamos a una situación de salud en la que es mayoritaria la población envejecida, la cual desarrolla patologías de lenta evolución y terminales, siendo la más prevalente la enfermedad del Alzheimer. Esta enfermedad no solo afecta a las personas que la padecen sino que también afecta a la familia y cuidadores ya que el cuidado de estas personas genera mucho estrés y ansiedad. Por una parte, esto se debe a la falta de conocimientos previos de los cuidadores acerca de la enfermedad y los cuidados que deben prestar, por lo que necesitan que los profesionales de Enfermería les proporcionen los conocimientos necesarios y apoyo emocional para que sean capaces de poder brindar un cuidado adecuado a estos pacientes.

OBJETIVO PRINCIPAL:

Diseñar un programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores de personas con Alzheimer del centro de salud de Sagasta en Zaragoza.

METODOLOGÍA:

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos y páginas web. Se consultaron libros facilitados en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud.

CONCLUSIONES:

Hoy en día es necesario formar a los cuidadores y brindarles de habilidades para mejorar sus capacidades como cuidadores y así poder ofrecer mejores cuidados. Además, con este programa de Educación se ha proporcionado apoyo emocional y motivación, lo que conlleva un aumento del bienestar de los cuidadores y por lo tanto de los pacientes con Alzheimer, así como de su calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: "Enfermedad de Alzheimer", "cuidador principal", "cuidados de Enfermería", "sobrecarga del cuidador".

ABSTRACT:

Introduction:

Today we face a health situation where the aging population is majority , which develops slowly developing diseases and terminals , the most prevalent Alzheimer's disease. This disease not only affects people who suffer but also affects the family and caregivers as they care for these people generate much stress and anxiety. On the one hand, this is due to lack of prior knowledge of caregivers about the disease and care should pay for what they need that nursing professionals provide them with the necessary knowledge and emotional support to be able to providing proper care to these patients.

Main Objective:

Design a Health Education Program aimed at caregivers of people with Alzheimer health center in Zaragoza Sagasta.

Methodology:

We carried out a literature research in different databases and websites. Books provided in the library of the Faculty of Health Sciences were consulted.

Conclusions:

Today it is necessary to train caregivers and give them skills to enhance their abilities as caregivers so they can provide better care. In addition, this program of Education has provided emotional support and motivation, leading to an increase in welfare of carers and therefore for Alzheimer's patients and their quality of life.

Key words:

"Alzheimer's Disease", "primary caregiver", "nursing care", "caregiver burden".

2. INTRODUCCIÓN

La situación actual de salud de la población ha cambiado con respecto a generaciones anteriores, dejando atrás las enfermedades transmisibles y las grandes plagas que afectaban y mataban a grandes poblaciones. Hoy en día nos enfrentamos a una nueva situación de salud, dirigido al cuidado de una población que ha aumentado su esperanza de vida, desarrollando patologías de lenta evolución y sin cura como consecuencia del envejecimiento, como es la enfermedad del Alzheimer, en cuyo cuidado destaca la familia o cuidador principal ^{2,5,15,22}.

El Alzheimer es la principal enfermedad que representa al grupo de trastornos degenerativos del Sistema Nervioso Central llamados demencias. Es un tipo de lesión cerebral orgánica que cursa con un deterioro y muerte neuronal que a su vez, produce un debilitamiento gradual y progresivo de las habilidades cognitivas e intelectuales de la memoria, la percepción del tiempo y del espacio, el lenguaje, el juicio y el pensamiento. En definitiva, un deterioro progresivo a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) ^{7, 17, 20,21}.

El Alzheimer, generalmente, tiene una instauración insidiosa, con una evolución lentamente progresiva. Clínicamente se caracteriza por un declive global y progresivo de las facultades cognitivas del individuo y de su personalidad. El nivel de la conciencia suele estar bien preservado hasta estadios finales de la enfermedad. Los trastornos de la memoria son los más frecuentes, comenzando por olvidar hechos recientes y tener dificultad para adquirir y retener nueva información (amnesia anterógrada). Este deterioro progresa al olvido de hechos pasados, llegando, aparentemente, a una pérdida de memoria total (amnesia retrógrada). Al trastorno de la memoria se le une una progresiva desorientación que evoluciona desde aspectos inicialmente temporales hasta las aéreas espacial y personal ^{7, 8, 10, 12, 16,18}.

La enfermedad tiene una duración media entre 8 y 12 años, en un rango entre los 2 y 20 años; siendo especialmente frecuente en la población mayor de 65 años. En general, hasta un 50% de enfermos de Alzheimer

tiene un familiar afectado, y entre el 15 y el 30% un familiar de primer grado con la enfermedad ^{4, 10,18}.

Según la Fundación de Alzheimer de España (FAE), el número de personas con demencia en la Unión Europea son de 5,4 millones de personas, siendo la demencia tipo Alzheimer la más frecuente, rondando el 60%. Esta demencia afecta a una de cada 20 personas mayores de 65 años y a una de cada cinco mayores de 85 años, quedando de manifiesto que se trata de una enfermedad ligada al proceso de envejecimiento. En más del 90% de los casos se desarrolla a partir de los 65 años, con una prevalencia que se duplica cada década sucesiva de la vida. Según el Informe Mundial del Alzheimer publicado en 2010, las cifras de afectados por Alzheimer estaba en torno a 35.6 millones de personas, estimándose que en 2030 se alcancen los 65,7 millones y en 2050 los 115,4 millones de afectados ^{3, 12, 13,16, 23}.

La enfermedad del Alzheimer no solo afecta a las personas que la padecen, sino que también afecta a la familia y a los cuidadores de una manera muy relevante. Son éstos los que, de forma mayoritaria, se hacen cargo de la atención de los enfermos de Alzheimer las 24 horas de cada día. Cuidar no es únicamente una actividad física, sino que requiere una actividad mental fundamental; cuidar significa sobre todo planificar y estar pendiente, prever las necesidades antes de que surjan ^{1, 3, 8, 9, 13, 24}.

Entre el 70 y 80% de los enfermos de Alzheimer españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales. El cuidado informal se define como la prestación de cuidados a personas dependientes (ancianos, discapacitados, enfermos crónicos, etc.) por parte de la familia, amigos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen ^{11,17}.

En comparación con otras enfermedades que también producen dependencia, el cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que más estrés generan al cuidador; dando lugar a un diagnóstico psiquiátrico en un 40-75% de los casos, y a una depresión mayor en un 15-32% de ellos ¹⁹.

La prestación de los cuidados, dentro de la familia, no tiende a repartirse por igual entre todos sus miembros, por lo que suele haber un "cuidador principal", sobre el que recae la mayor responsabilidad de los cuidados. En la mayoría de las ocasiones el cuidador principal ofrece los cuidados sin una experiencia previa, un conocimiento o la guía de una persona competente que pueda orientarle ^{5,6}.

En la literatura revisada encontramos que la mayoría de los cuidadores no tienen una educación previa de los cuidados que deben prestar y cómo realizarlos a la persona enferma. El hecho de no saber cómo manejar a una persona enferma y dependiente obliga a realizar esfuerzos y adoptar posiciones que van a tener como consecuencia dolencias, lo que les va a catalogar como personas de alto riesgo a padecer problemas físicos y psíquicos, pudiendo llegar a una situación conocida como "cuidador quemado". También puede aparecer en el cuidador una sobrecarga, que hace referencia a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia. La medición de esta sobrecarga se ha convertido en un aspecto muy importante, ya que es una medida de la calidad del cuidado. La escala más utilizada para su medición es la escala Zarit (Anexo 1) 1, 9, 11,17.

También, la falta de conocimientos sobre la evolución de la enfermedad hace que los cuidadores y familiares se confundan, sin saber qué actitud tomar en cada situación. Una de las capacidades de los profesionales de enfermería debe ser anticiparse a las necesidades de los cuidadores, así como prever el desarrollo de situaciones personales relacionadas con las fases de la enfermedad. Estas familias necesitan que los profesionales les brinden apoyo moral, asesoren y proporcionen información de los recursos que puedan facilitar el cuidado del enfermo. El desgaste y sufrimiento causado por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados en la mayoría de los casos a través de la educación y orientación por parte del profesional de Enfermería. Lo que sugiere la necesidad de desarrollar e integrar programas de educación para cuidadores y familiares de personas con Alzheimer 1, 11, 14,17, 25.

3. OBJETIVOS DEL TRABAJO

General:

Desarrollar un programa de educación dirigido a los cuidadores de personas con Alzheimer.

Específicos:

- Detectar mediante la revisión bibliográfica cuales son los cuidados de la persona con Alzheimer y los aspectos más relevantes de la enfermedad, así como su proceso.
- Dar a conocer la importancia que tiene la educación para la salud, tanto la de los cuidadores como la de los pacientes.
- Potenciar la función docente y de investigación que tiene la enfermería a través del desarrollo de programas de educación para la salud.

4. METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para después seleccionar los artículos y estudios referentes a la enfermedad del Alzheimer y los cuidados hacia estos pacientes por parte del profesional de Enfermería, junto con la sobrecarga del cuidador principal. Para ello se emplearon bases de datos científicas y portales de difusión científica citados a continuación: Cuiden, ScienceDirect, Scielo, Alcorze y Google academics. Otra fuente de información ha sido el libro "Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría. Además se consultaron páginas web de interés, relacionadas con el tema, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), Confederación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer (CEAFA) y la Fundación de Alzheimer España (FAE).

Las palabras clave empleadas fueron: "Enfermedad de Alzheimer", "cuidador principal", "cuidados de Enfermería", "sobrecarga del cuidador".

La búsqueda se ha limitado excluyendo los artículos anteriores a 2008, así como los no disponibles en español o inglés.

Resumen de la estrategia de búsqueda

FUENTES DE DATOS	LIMITACIONES	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS LEIDOS	RESULTADOS UTILIZADOS
Cuiden	Texto completo 8 últimos años Idioma: Inglés/Español	51	15	11
Scielo	Texto completo 8 últimos años Idioma: Inglés/Español	32	4	2
Google Academics	Texto completo 5 últimos años Idioma: Inglés/Español	250	6	2
Science Direct	Texto completo 10 últimos años Idioma: Inglés/Español	54	7	3
Alcorze	Texto completo 10 últimos años Idioma: Inglés/Español	15	6	3
Páginas Web	Fundación de Alzheimer España Confederación Española de Asociación de familias de personas con Alzheimer y otras demencias Organización Mundial de Salud (OMS)		http://www.alzfae.org/ http://www.ceafa.es/ http://www.who.int/es/	
Libros	Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría			

4.1. Diseño del estudio

El diseño del estudio corresponde con un Programa de Salud dirigido a cuidadores de personas con Alzheimer con el objetivo de aportar información sobre los cuidados básicos que requieren los que padecen dicha enfermedad, a la vez que transmitir apoyo emocional. Para la elaboración de este trabajo se siguió un diseño de carácter descriptivo basado en una búsqueda bibliográfica y en la aplicación de las competencias del Plan de Estudios de Grado de Enfermería de la Universidad de Zaragoza.

5. DESARROLLO- PROGRAMA DE SALUD

1. DIAGNOSTICOS: Análisis y priorización

Según la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFEDAZ) en la provincia de Zaragoza se estima que hay unos 22.000 enfermos de Alzheimer u otra demencia. Por cada uno de estos enfermos hay un cuidador principal y familiares que se encargan de cuidar a estos enfermos tan demandantes y dependientes. Todo esto provoca unos trastornos y necesidades también en el cuidador, siendo los más destacados y prioritarios:

- Riesgo de cansancio del rol del cuidador r/c falta de descanso y curso impredecible de la enfermedad.
- Conocimientos deficientes del cuidador del proceso de la enfermedad y procedimientos terapéuticos r/c información insuficiente e inadecuada m/p expresión verbal de los cuidadores.
- Ansiedad del cuidador r/c amenaza en el estado de salud m/p sentimiento de angustia

2. PLANIFICACIÓN

2.1. Objetivos del programa

- Valorar el grado de conocimientos de los cuidadores a los que va dirigido el programa, al comenzar y al terminar el mismo.
- Dar a conocer las características más importantes de la enfermedad del Alzheimer.
- Orientar a los familiares y cuidadores para saber actuar en situaciones comunes de pacientes con Alzheimer y así prevenir la sobrecarga del cuidador.
- Proporcionar conocimientos básicos para la promoción de la salud, fomentando y reforzando hábitos de auto cuidado encaminados a una longevidad sana.
- Mejorar la calidad asistencial de los pacientes con Alzheimer optimizando los recursos disponibles.

2.2. Población

Este programa va dirigido a una población enferma, particularmente a cuidadores de pacientes con Alzheimer del centro de Salud de Sagasta, en Zaragoza.

2.3. Recursos

Recursos materiales: Se utilizara el aula docente del centro de Salud de Sagasta, donde se necesitaran 25 sillas con apoyo para escribir, un ordenador, proyector, pantalla blanca sobre la que proyectar, bolígrafos, díptico informativo, material de curas de UPP, una cama/camilla y cuestionarios.

Recursos humanos: Las sesiones van a ser impartidas por una enfermera con los conocimientos necesarios sobre la Enfermedad y los cuidados que requieren este tipo de pacientes. (ANEXO 2)

2.4. Estrategias

Este programa se va a desarrollar en el Centro de Salud de Sagasta en Zaragoza, ya que es un centro de salud que oferta el servicio de Urgencias los fines de semana y festivos por lo que acude mucha población a pesar de no ser su centro de Salud de referencia, por lo que es un buen punto de captación de población. Además consta con diversas aulas para poder desarrollar las sesiones con amplia disponibilidad horaria.

2.5. Actividades

El programa "Aprende a cuidar y cuidarte" tiene una capacidad máxima de 25 personas, por lo que para ello hay que inscribirse en una ficha que se facilitara en la recepción del centro de Salud de Sagasta para quien desee asistir (ANEXO 3). Para la captación de población para el programa se colgaran carteles por el centro de Salud (Anexo 4) y se repartirán dípticos informativos a todas aquellas personas que acudan a la consulta y sean cuidadores o familiares de personas con Alzheimer. (ANEXO 5)

Se desarrollaran 3 sesiones de una duración de 90 minutos cada una de ellas, en horario de 17:00 a 18:30h los días 8, 9 y 10 de Junio en el aula docente situada en la planta 6º del centro de salud de Sagasta.

- **1ª SESION**

Al iniciar la sesión, se entregará el díptico informativo sobre el programa donde estarán desarrolladas las actividades que se llevaran a cabo a lo largo del programa ^(ANEXO 5), y se realizará una presentación por parte de la enfermera que impartirá el programa y de los distintos asistentes para crear un ambiente dinámico y de confianza.

Después de las presentaciones, la enfermera repartirá un cuestionario para valorar el conocimiento que poseen los asistentes para evaluar el nivel inicial de los conocimientos. ^(Anexo 6)

A continuación, la enfermera realizará la presentación y explicación de un Power Point a través del cual explicaremos que es una demencia y en qué consiste, en particular, la demencia tipo Alzheimer. Indicará cuáles son sus características clínicas, explicando cada una de las fases que componen la enfermedad, enfatizando las características más relevantes de cada una de ellas para así poder valorar en qué fase se encuentra el paciente en cada momento. Además, también dará a conocer cuál es el tratamiento del Alzheimer y efectos adversos que pueden tener como consecuencia de la medicación. Se explicará que todos los pacientes con Alzheimer acaban siendo dependientes de las ABVD, por lo que desarrollará en qué consiste ser una persona dependiente y cuáles son sus principales necesidades.

Por último, se dejará un periodo de tiempo para poder resolver dudas que hayan podido surgir a lo largo de la sesión sobre los conceptos expuestos.

- **2ª SESIÓN**

El objetivo de la segunda sesión es explicar quienes son los cuidadores principales y la vulnerabilidad que presentan. Al inicio de la sesión, la enfermera repartirá la escala Zarit para poder valorar el nivel de sobrecarga de cada uno de los cuidadores. ^(ANEXO 1)

El cuidado de un paciente con Alzheimer es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y actividades de una

larga duración, la pérdida progresiva de la capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su dependencia creciente del entorno familiar y del cuidador.

Cuidar conlleva frecuentemente la aparición de una gran variedad de problemas de carácter físico, psíquico y socio-familiar que conforman un cuadro clínico que es importante y necesario dar a conocer, diagnosticarlo precozmente y tratar de prevenir.

A través de una presentación en Power Point, se darán a conocer cuáles son los factores de riesgo por parte de los cuidadores de padecer sobrecarga del cuidador y se explicará que el bienestar del cuidador depende de varios factores: su propia salud, la información que posee sobre la enfermedad, la propia tarea de cuidar, la ayuda que reciba, la forma de enfrentarse a cada situación y la capacidad para superar momentos complicados y de las instituciones para proporcionarle un apoyo adecuado.

Se desarrollaran cada una de las distintas áreas en que la carga del cuidador pueda expresarse: problemas físicos, psíquicos y de índole socio-familiar. Se explicará técnicas para bajar el nivel general de estrés o de ansiedad para que en un momento dado puedan solucionar el problema. Enseñará la importancia de un adecuado ejercicio físico, hábitos de sueño y alimentación, una buena respiración, técnicas de yoga y actividades manuales.

Se dará a conocer los distintos recursos asistenciales para los cuidadores de la zona de Aragón para poder acudir en cualquier momento en busca de ayuda.

Por último se dejara un tiempo para posibles preguntas y dudas de los participantes.

- **3ª Sesión**

El objetivo de esta sesión es enseñar a los cuidadores como movilizar a los pacientes encamados.

En primer lugar explicaremos la movilización del paciente con ayuda de una sábana, para poder realizarle el aseo al paciente. Se explicará el procedimiento para colocar al enfermo en decúbito lateral, dando a conocer que este movimiento se realiza para aliviar las zonas de presión potencial cuando se encuentra en decúbito supino, para proporcionar comodidad, para la ejecución de curas etc. Se dará a conocer cómo mover al enfermo en la cama en aquellos que no son colaboradores. También se desarrollará la explicación de ayudar a un enfermo a ponerse de pie, trasladarlos de la cama a la silla de ruedas. Se hará una demostración de cada uno de los distintos traslados entre los cuidadores para que ellos mismos lo hagan y practiquen, y así la enfermera poder corregir aquellos aspectos que hagan mal.

La siguiente parte va dirigida a la necesidad higiénica y a la prevención y cuidado de las úlceras por presión (UPP). La principal misión de la higiene es mantener la piel en adecuado estado de limpieza para que desarrolle sus funciones de forma óptima. También es importante para el bienestar físico y psicológico del paciente por lo que se explicará la importancia del aseo y de las técnicas de baño asistido.

El abordaje del tema de las UPP comenzará con la definición y las causas por las que aparece. La aparición de UPP agrava enormemente el pronóstico del paciente por lo que daremos una gran importancia a la prevención de estas. Se desarrollaran las medidas que hay que tomar para que no aparezcan: vigilar puntos de apoyo con cambios posturales, evitar pliegues de las sábanas, no dejar la piel humedecida y aportar una cantidad necesaria de proteínas.

En cuanto al cuidado de estas una vez que han aparecido se explicará los distintos estadios de la lesión y como abordarlas en cada uno de ellas, explicando distintos productos y tipos de apósitos.

Para finalizar, la enfermera entregará de nuevo el test de conocimientos para poder compararlos con los iniciales y ver si los conocimientos de los participantes han mejorado. (Anexo 6) También se entregará un cuestionario de satisfacción respecto al programa de salud. (Anexo 7)

2.6. Cronograma

	Marzo	Abril	Mayo	Junio			Julio	Responsable
				8	9	10		
Recopilación de Información								Enfermera
Planificación								Enfermera
Publicidad								Enfermera
Sesión 1								Enfermera
Sesión 2								Enfermera
Sesión 3								Enfermera
Evaluación								Enfermera

3. EVALUACIÓN

Para evaluar cualitativamente este programa de salud se proporcionará una encuesta para evaluar los conocimientos de los asistentes tanto al principio como al final del programa. Además, se evaluará el grado de satisfacción de los participantes con el desarrollo del programa a través de un cuestionario, en el que podrán sugerir posibles mejoras.

(Anexo 7)

6. CONCLUSIONES

Tras la realización de una revisión bibliográfica acerca del tema y la elaboración del proyecto sobre el Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores de pacientes con Alzheimer se puede concluir que:

- La necesidad de proporcionar conocimientos y habilidades a los cuidadores de pacientes con Alzheimer acerca de la enfermedad y sus cuidados.
- El programa de Educación para la Salud es una herramienta muy eficaz para proporcionar información acerca de una enfermedad y los cuidados que requiere.
- La importancia de la formación de un cuidador para mejorar la relación paciente-cuidador y hacerle partícipe de los cuidados mejorando sus capacidades.
- Debido a que la mayoría de los cuidadores presentan altos niveles de estrés, ansiedad y sobrecarga, este programa les resulta útil ya que les brinda apoyo asistencial, emocional y motivación, a la vez que les proporciona métodos para combatir contra ellos.
- Todo esto conlleva un aumento de la calidad de vida y bienestar de los cuidadores y como consecuencia de los pacientes.
- Gracias al diseño y desarrollo de Programas de Educación para la Salud se fomenta la función docente y de investigación de la Enfermería.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Igado Vilanova M.; Gasch Gallén A. Evaluación de la calidad de vida del cuidador principal de enfermos con Alzheimer, 2012. AlcorZe.
2. Martínez Cepero F.E. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana Enfermer. 2009; 25 (3-4) Ciudad de la Habana. Juli.-dic. 2009
3. Esandi Larramendi N., Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos, 2011: 22 (2):56-61. España.
4. Vargas-Escobar L.M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, 2012;(1):62-76.
5. Domínguez J.A., Ruiz M., Gómez I., Gallego E., Valero J., Izquierdo M. T. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 2012;38(1): 16-23.
6. Delgado Parada E., Suárez Alvarez O., de Dios del Valle R., Valdespino Páez I., Sousa Ávila Y., Fernández Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Semergen- Medicina de Familia*. Marzo 2014; 40: 57-64.
7. Muñoz Salido A., Ruiz Cazorla A., Hijano Muñoz J. M. Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermo de Alzheimer. *Revista Paraninfo Digital*. 2014; VIII(20)

8. García Díaz S., García Díaz M.J., Illán Noguera C. R., Álvarez Martínez M. del C., Martínez Rabadán M., Pina Díaz L. M. et al. Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica. *Enfermería Docente*. España- 2013. 101:36-40.
9. Pérez Perdomo M., Cartaya Poey M., Olano Montes de Oca B. L. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2012; 28(4):509-520.
10. Vargas-Escobar L.M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán*. 2012; 12(1):62-76.
11. Martínez Cepero F.E. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicuba". *Los Sitios, Centro Habana. Enfermería Global -España-*.2012;10(25):92-103.
12. Pelayo Bando 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. *Biblioteca Lascasas*. 2011;7(1).
13. Pérez Perdomo M., Llibre Rodríguez J. de J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2010; 26(3).
14. Margarida Sotto M., Ribeiro O., Constança P. Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con AVC. *Revista Latino-am Enfermería -Brasil-*.2009 sep-oct;7(5):620-624.

15. Martínez Cepero F. E. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev Cubana de Enfermer. 2009; 25(3-4)
16. Bonill de las Nieves C., Rodríguez Ponce C., Moreno Gutiérrez M.A. Recuperando la vida y asumiendo de nuevo la Enfermedad de Alzheimer. Vivencias de una cuidadora familiar. Enfermería Comunitaria (revista digital).2009;5(1).
17. Ferrer Hernández M.E., Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. ene-jun. 2008: XII (23):57-69.
18. Bulbuena A., Cervilla J. Demencias. En: Vallejo Ruiloba, J. Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría. 7.ª edición. Barcelona; Elsevier Masson; 2011. P. 296-323.
19. Martín Carrasco M., Domínguez-Panchón A. I., Muñoz-Hermoso P., González-Fraile E. y Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2013; 48(6): 276-284.
20. Molinuevo J.L. y Hernández B. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad del Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. Neurología. 2011; 26(9):518-527.

21. Funchal Camacho L., Coelho M.J. CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL ANCIANO ENFERMO DE ALZHEIMER. Enfermer glob. Murcia Octubre 2009;17.
22. Subirana Mirete J., Crusat Basté M., Cullell Gómez N., Cuevas Pérez R., Signo Miguel S. Rehabilitación neuropsicológica. Intervención y práctica clínica. Capítulo 18 "Demencias y enfermedad de Alzheimer". 2001. Págs. 289-318.
23. Organización Mundial de la Salud. Temas de Salud: Demencias. [Página web en Internet]. (25/02/2015). Disponible en: <http://www.who.int/es/>
24. Fundación Alzheimer España. Vivir con el Alzheimer. [Página web en Internet]. (19/2/2015). Disponible en: <http://www.alzfae.org/>
25. Confederación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. El Alzheimer: Consejos y cuidados. [Página web en Internet] (3/3/2015). Disponible en: <http://www.ceafa.es/>

8. ANEXOS

ANEXO I - ESCALA ZARIT

Se utiliza para detectar y valorar la sobrecarga del cuidador. Es un cuestionario autoadministrable, con medidas subjetivas de frecuencia sobre 22 ítems. Ha sido validado y adaptado en su versión castellana con una puntuación de cada ítem de 1 y a 5, valorando la frecuencia de cada supuesto de "nunca" a casi siempre.

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

No existen normas ni puntos de corte establecidos; sin embargo, suelen considerarse indicativos los siguientes valores:

- **No sobrecarga:** hasta 45 puntos.
- **Sobrecarga leve:** de 46 a 54 puntos.
- **Sobrecarga intensa:** a partir de 55 puntos.

ANEXO II

Cantidad	Prescripción	Precio unidad	Total
25 unidades	Hoja de inscripción	0.06 cts.	1.50€
50 unidades	Díptico informativo	0.06 cts.	3€
10 unidades	Carteles informativos	1.20 €	12€
50 unidades	Test de conocimientos	0.06 cts.	9€
25 unidades	Cuestionario de satisfacción	0.06 cts.	3€
14.5 horas*	Trabajo enfermera	40€/1h	580 €
25 unidades	Escala Zarit	0.06 cts.	1.5€
25 unidades	Bolígrafos	0.16 cts.	4€
1 unidad	Cama/camilla	Prestada por el centro	-
1 unidad	proyector	Prestada por el centro	-
1 unidad	ordenador	Propio de la enfermera	-

TOTAL: 614 €

*10 horas invertidas en la elaboración del programa de Salud y 4h y media para impartir las sesiones organizadas.

ANEXO III

**FICHA DE INSCRIPCION PARA LAS JORNADAS
"APRENDE A CUIDAR Y A CUIDARTE"**

Nombre:

Apellidos:

Teléfono de contacto:.....

Dirección:.....

Población: C.P:

Nacionalidad:.....

Años que lleva cuidando a personas con Alzheimer u otra demencia:
.....

Zaragoza, a..... de..... de 2015

Firma:

APRENDE A CUIDAR Y A CUIDARTE

Programa de Salud para cuidadores y familiares de personas con Alzheimer

8,9 y 10 de Junio de 2015, Zaragoza

Centro de Salud de Sagasta

C/Paseo Sagasta 52

- **Lunes 8 de Junio 18h a 19.30- 1ª SESIÓN**
 - ¿Qué es el Alzheimer? ¿Cuáles son sus síntomas y evolución?
 - Tratamiento y efectos adversos
 - ¿Qué es ser una persona dependiente? ¿Cuáles son sus necesidades?
- **Martes 9 de Junio 18h a 19.30h- 2ª SESIÓN**
 - ¿Qué es ser un cuidador principal?
 - Vulnerabilidad que presentan.
 - Factores de riesgo
 - Técnicas para aliviar el estrés y la ansiedad.
 - Recursos asistenciales
- **Miércoles 10 de Junio 18h a 19.30h – 3ª SESIÓN**
 - Movilización al paciente encamado
 - Cambios posturales
 - Prevención y tratamiento Úlceras por presión.

ANEXO V

Programa de educación para la Salud “Aprende a cuidar y a cuidarte”



Apoyo a cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Tendrá lugar en el aula docente de la planta 6º del **centro de Salud de Sagasta** los días 8, 9 y 10 de Junio de 2015 de 17:00 a 18:30h.

La importancia del cuidador

El progresivo envejecimiento de la población ha traído consigo el aumento de situaciones de dependencia; entre ellas, las asociadas a deterioro cognitivo son las más prevalentes y las causantes de mayor impacto en sus cuidadores y familias.

Por ello, una adecuada actuación con el cuidador requiere un trabajo preventivo en los tres niveles: en el primario tratando de identificar los factores de riesgo del cuidador, en el secundario detectando precozmente el desarrollo de la sobrecarga y en el terciario intervenir para intentar evitar la progresión de los síntomas y retrasar la institucionalización.



ACTIVIDADES DEL PROGRAMA:

- **Día 8 de Junio**

17:00 a 17:30 → Presentación de la enfermera y participantes.
Entrega del cuestionario de conocimientos.

17:30 a 18:15 → Conocimientos de la enfermedad del Alzheimer y explicación en qué consiste ser una persona dependiente.

18:15 a 18:30 → Dudas y preguntas.

- **Día 9 de Junio**

17:00 a 17:30 → Entrega de la escala Zarit y explicación de esta.

17:30 a 18:15 → En qué consiste ser cuidador y explicación de la vulnerabilidad que presentan. Problemas físicos, psíquicos y socio-familiares. Técnicas de relajación.

18:15 a 18:30 → Dudas y preguntas.

- **Día 10 de Junio**

17:00 a 17:45 → Movilización e higiene del paciente encamado.

17:45 a 18:10 → Prevención y tratamiento de úlceras por presión.

18:10 a 18:30 → Cuestionario de conocimientos y de satisfacción.



ANEXO VI

CUESTIONARIO SOBRE EL ALZHEIMER Y SUS CUIDADOS

Este cuestionario es totalmente voluntario. Responda las siguientes preguntas rodeando la opción que crea que es la correcta, por favor:

- Género del cuidador:
- Edad del cuidador:
- Género del paciente:
- Edad del paciente:

1. ¿Sabe algo acerca de la enfermedad del Alzheimer?

- Sí
- No
- Solo he oído algo sobre ella
- No sabe/ No contesta

2. ¿Cree que es una enfermedad que se puede curar?

- Si
- No
- En algunos casos
- No sabe/ No contesta

3. ¿Sabe cuál es la evolución del proceso de la enfermedad?

- Si, se todas las fases.
- He oído algo sobre la evolución.
- No, no las conozco.
- No sabe/ No contesta.

4. ¿Conoce los tratamientos existentes para el Alzheimer?

- Sí, todos.
- Solo he oido algo sobre algunos.
- No, ninguno.
- No sabe/No contesta.

5. ¿Conoce la duración del tratamiento?

- Si, depende del tratamiento elegido
- Si, los 2 primeros años.
- No.
- No sabe/No contesta.

6. ¿Conoce los efectos adversos del tratamiento?

- Sí, mi paciente ha experimentado algunos signos y síntomas.
- Solo he oído nombrar alguno de ellos.
- No, los desconozco.
- No sabe/No contesta.

7. ¿Sabe cómo actuar ante los efectos adversos que puedan surgir como consecuencia del tratamiento?

- Sí, tengo experiencia.
- No, no tengo experiencia.
- Sólo de forma básica y de algunos de ellos.
- No sabe/ No contesta.

8. ¿Sabe que es una úlcera por presión y como aparecen estas?

- Sí, se mucho sobre el tema.
- Si, algo he oído.
- No, nunca he visto una úlcera ni se de ellas.
- No sabe/ No contesta

9. ¿Sabe cómo se previenen y como se tratan las úlceras por presión?

- Sí, he tratado varias úlceras.
- Sólo de forma muy básica.
- No, nunca he tenido que tratarlas.
- No sabe/ No contesta.

10. ¿Sabe como movilizar a un paciente encamado y realizarle el aseo?

- Sí, tengo mucha experiencia sobre ello.
- Sólo de forma muy básica.
- No, nunca me he tenido que enfrentar a esta situación.
- No sabe/ No contesta.

11. ¿Cuenta con la familia y amigos para ayudar a resolver sus problemas?

- Sí, siempre.
- Alguna vez
- No, nunca.
- No sabe/No contesta.

12. ¿Habla de la enfermedad y sus sentimientos con otras personas?

- Sí, siempre.
- Alguna vez.
- No, nunca.
- No sabe no contesta.

13. ¿Realiza alguna técnica o ejercicio para combatir el estrés, la ansiedad o la angustia?

- Sí.
- Alguna vez.
- No.
- No sabe/ No contesta.

14. ¿Ha cambiado su forma de vida y rutina?

- Sí, he notado grandes cambios.
- Sí, pero han sido pequeños cambios.
- No, ninguno.
- No sabe/No contesta.

15. ¿Conoce quienes forman parte del equipo multidisciplinar que los atiende?

- Sí, a todos.
- Médico y enfermeras.
- No, ninguno.
- No sabe/ No contesta.

16. ¿Conoce los servicios que les puede proporcionar el hospital y las distintas asociaciones?

- Si, ya los he utilizado antes.
- Solo los he oído nombrar.
- No, ninguno.
- No sabe/No contesta.

ANEXO VII

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA **“APRENDER A CUIDAR Y A CUIDARTE”**

Para poder mejorar el contenido de las futuras sesiones de este programa le agradeceríamos su colaboración respondiendo a las siguientes preguntas marcando con una X la respuesta que usted elija.

Para contestar a las preguntas debe de tener en cuenta el siguiente criterio:

1	2	3	4	5
Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Muy de acuerdo
Nunca	Casi nunca	Alguna vez	A menudo	Siempre

1. ¿Considera que los contenidos ofrecidos por el programa “Aprende a cuidar y a cuidarte” han sido los esperados por usted?

1 2 3 4 5

2. ¿El contenido de las sesiones le ha proporcionado información adecuada?

1 2 3 4 5

3. Si en las anteriores ha marcado menos de 4 indique que contenidos cree que deberíamos mejorar y porque.

4. ¿Cree que la duración de las sesiones ha sido la correcta?

1 2 3 4 5

5. ¿Los materiales para el desarrollo del programa han sido adecuados?

1 2 3 4 5

6. Si en las dos últimas preguntas ha contestado menos de 4 indique el porqué:

7. El profesional de enfermería que ha desarrollado las sesiones muestra un dominio adecuado de los contenidos impartidos y una actitud adecuada?

1 2 3 4 5

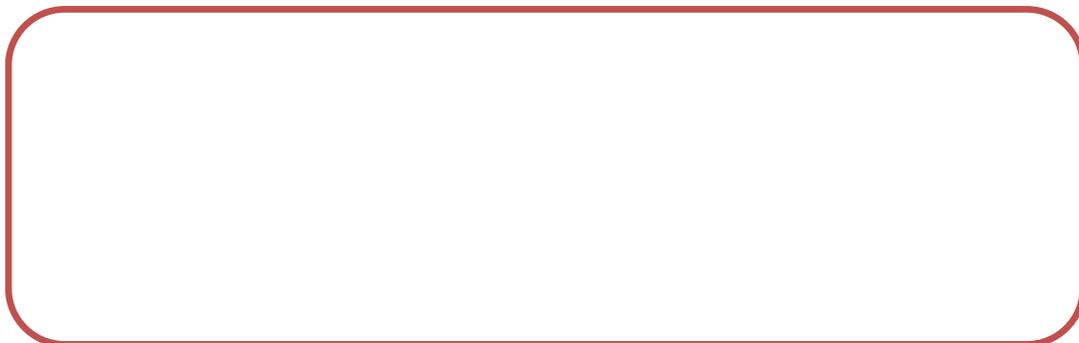
8. ¿En general está satisfecho con las sesiones del programa?

1 2 3 4 5

9. ¿Recomendaría usted a otra persona asistir a este programa?

1 2 3 4 5

10. Para finalizar le agradeceríamos que nos hiciera llegar alguna sugerencia no expuesta anteriormente para poder mejorar en un futuro las sesiones del programa:



Gracias por su colaboración