



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

EL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER: PROGRAMA
DE EDUCACIÓN

PRIMARY CAREGIVER OF A PERSON WITH ALZHEIMER DISEASE:
EDUCATIONAL PROGRAMME

Autor/es:

Victoria Subías Urbano

Director/es:

Armando Colomer Simón

Facultad de Ciencias de la Salud

2016

ÍNDICE:

| | |
|--------------------------------------|-------|
| 1) Resumen..... | 3,4 |
| 2) Introducción..... | 5-7 |
| 3) Objetivo trabajo..... | 8 |
| 4) Metodología..... | 9,10 |
| 5) Desarrollo..... | 11-23 |
| 5.1 Diagnósticos..... | 11 |
| 5.2 Planificación..... | 12-23 |
| 5.2.1 Objetivos del programa..... | 12 |
| 5.2.2 Población diana..... | 13 |
| 5.2.3 Recursos..... | 13 |
| 5.2.4 Estrategias..... | 13 |
| 5.2.5 Presupuesto..... | 14 |
| 5.2.6 Actividades..... | 15-22 |
| 5.2.7 Cronograma..... | 23 |
| 5.3 Evaluación..... | 23 |
| 6) CONCLUSIONES..... | 24 |
| 7) BIBLIOGRAFÍA..... | 25-27 |
| 8) ANEXOS..... | 28-40 |
| 8.1 Anexo 1..... | 28 |
| 8.2 Anexo 2..... | 29,30 |
| 8.3 Anexo 3..... | 31 |
| 8.4 Anexo 4..... | 32 |
| 8.5 Anexo 5..... | 33 |
| 8.6 Anexo 6..... | 34 |
| 8.7 Anexo 7..... | 35,36 |
| 8.8 Anexo 8..... | 37 |
| 8.9 Anexo 9..... | 38,39 |
| 8.10 Anexo 10..... | 40 |

1. RESUMEN

Introducción: El envejecimiento de la población ha provocado un aumento del número de personas con enfermedades crónicas como la demencia. El Alzheimer, causante de la mayor parte de casos de demencia, es una enfermedad mental degenerativa, que progresivamente tornará al enfermo en una persona dependiente, necesitando el apoyo de otra persona para poder sobrevivir. Aquí aparece la figura del cuidador principal, quien dedicará gran parte de su tiempo a la vida del enfermo. El cuidador deberá superar diversos problemas en su vida diaria y estará sometido a situaciones de estrés crónico, que si no son afrontadas debidamente, generaran problemas en su salud. Por todo ello, será importante lograr el empoderamiento del cuidador en su papel.

Objetivo: Desarrollar un programa de educación para la salud dirigido al cuidador principal de personas que hayan sido diagnosticadas recientemente de enfermedad de Alzheimer

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, seleccionando artículos de los últimos 10 años. Esta información ha sido completada con diversos libros especializados en el tema y guías para familiares de personas dependientes.

Conclusión: Destaca la importancia de provenir de habilidades e información al cuidador principal del enfermo de Alzheimer y de atender la sobrecarga del cuidador para lograr su bienestar y favorecer que siga desempeñando su importante función.

Palabras clave: ``enfermedad de Alzheimer´´, ``cuidador principal´´, ``sobrecarga del cuidador´´, ``cuidados de enfermería´´.

Introduction: The ageing population has caused an increase in the number of people with chronic diseases such as dementia. Alzheimer's, which causes most cases of dementia, is a degenerative mental disease. The patient with Alzheimer is gradually turned into a dependent person, and needs the support of another person in order to survive. Here the figure of the primary caregiver, who devotes much of his time to the patient's life, appears. The caregiver must overcome several problems in his daily life and will be subjected to situations of chronic stress, which generate health problems if they are not properly faced. Therefore, it is important to achieve the empowerment of the caregiver in his role.

Objective: To develop a program of health education aimed at the primary caregiver of people who have been recently diagnosed with Alzheimer's disease.

Methodology: A literature search in different databases has been performed, selecting articles from the last 10 years. This information has been supplemented with various specialized books on the subject and guides for family members of dependent people.

Conclusion: It is important to impart skills and information to the primary caregiver of the patient with Alzheimer's and to take care of the caregiver overload for his welfare and, this way, the caregiver will be able to continue to play his important role.

Keywords: ``Alzheimer disease``, ``primary caregiver``, ``caregiver overload``, ``nurse care``

2. INTRODUCCIÓN

La población del mundo está envejeciendo, para 2050 las personas de 65 años en adelante conformarán el 22% de la población mundial. Debido a las mejoras en la salud del último siglo las personas tienen vidas más largas y saludables, sin embargo, este aumento de la esperanza de vida ha generado mayor número de personas con enfermedades no transmisibles, incluyendo la demencia. ⁽¹⁾

Según el informe mundial sobre el Alzheimer publicado en 2015 se estima que 46,8 millones de personas viven con demencia en todo el mundo y se proyecta que esta cifra se duplique cada 20 años, alcanzando los 131.5 millones en el 2050. ⁽²⁾ En España la estimación es de entre 500.000 y 700.000 personas, mayores de 65 años, con demencia. ⁽³⁾ La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente, representando más del 50% de los casos de demencia, lo que en nuestro país se traduce en una cifra de 400.000 afectados. ⁽⁴⁾ Estos datos revelan un importante problema de Salud Pública debido a que la sociedad española es la 7º más envejecida entre los países europeos. ⁽³⁾

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa, un tipo de demencia consecuencia de cambios degenerativos en la corteza cerebral. Es una enfermedad de comienzo insidioso, más frecuente a partir de los 65 años, y de evolución progresiva e irreversible. El síntoma fundamental de la EA es la pérdida de memoria episódica, que se manifiesta inicialmente con un olvido de hechos recientes y posteriormente con una mayor dificultad para el registro de nueva información (amnesia anterógrada). Progresivamente conlleva al olvido de hechos pasados hasta ser total (amnesia retrograda). ^(3,5)

A este trastorno de la memoria se le une una desorientación temporal, inicialmente, seguido de desorientación espacial y desorientación personal. Conforme evoluciona la enfermedad se observa una disminución del rendimiento intelectual, afasia, apraxia y agnosia. ⁽⁵⁾

Cerca del 90% de los enfermos presenta trastornos de conducta a lo largo de la evolución. Éstos pueden comenzar con cambios sutiles de personalidad con tendencia a la apatía, distimia o desinhibición. Con el tiempo pueden aparecer problemas importantes de conducta como ideas delirantes de perjuicio, agresividad, alteraciones del sueño, deambulación errática y un largo etcétera.

Estos síntomas son importantes por su frecuencia y por su impacto en la calidad de vida de los pacientes y en la carga de los cuidadores ^(3,6)

Debido al deterioro progresivo de todas las capacidades cognitivas e intelectuales que provoca la enfermedad, la persona va a sufrir una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y necesitará la ayuda de otra persona (generalmente la familia), para que le apoye en las actividades de la vida diaria necesarias para subsistir, primero las actividades más complejas como cocinar o hacer la compra y finalmente las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), como alimentarse o la higiene. ⁽⁷⁾ En la última fase de la enfermedad se producirá un deterioro de funciones motoras y, generalmente, fallecerá por una complicación intercurrente, como las infecciones. Se estima que la supervivencia con Alzheimer oscila entre 2 y 10 años. ⁽⁵⁾

La mayoría de las personas con demencia viven en el hogar y son atendidos por miembros de su familia. En España, el 85% de las personas que asumen el cuidado de un enfermo de Alzheimer son familiares. ⁽⁸⁾ Dentro de la familia, la mayor parte del cuidado recae en el 'cuidador principal', aquella persona que se hace cargo, de manera cotidiana, de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo sin percibir remuneración económica por su trabajo, por ello, el cuidador es un elemento socio-sanitario esencial. ⁽⁹⁾ El perfil del cuidador principal es habitualmente el de una esposa o hija de entre 45 a 70 años, que conviven con el paciente, o bien le dedican una parte importante de su tiempo. ⁽³⁾

El cuidador principal se va a responsabilizar de la vida del enfermo, la mayor parte de su labor se realizará en el domicilio y entre sus tareas se encuentran el realizar la compra, tareas en el hogar, preparar comidas, y ayudarle en las ABVD como vestirse, alimentarse o desplazarse. La mayoría de los cuidadores dedican un promedio de 4-5 horas al día, los 7 días de la semana. De este modo el cuidador se desatiende a sí mismo priorizando su labor de cuidar, viéndose sometidos a una situación de estrés crónico. ⁽³⁾

Cuando el estrés es continuado y especialmente si no existe una red de apoyo adecuada, se incrementa la posibilidad de que aparezca la 'sobrecarga del cuidador', entendida como el conjunto de problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado. ^(3,10) La 'sobrecarga' puede ocasionar en el cuidador

enfermedades agudas y crónicas y, consecuentemente, llevarle al uso de diversas medicaciones, convirtiéndose en un segundo paciente al que hay que atender. Este desgaste en el cuidador, a su vez, tiene consecuencias en la capacidad que tiene el cuidador para seguir atendiendo a su familiar, influyendo en la decisión de institucionalizar al enfermo.⁽⁸⁾

El cuidador generalmente no está preparado para asumir todo el cuidado y las responsabilidades exigidas, precisará ser preparado para asumirlas.⁽¹¹⁾ Todavía no se conoce la causa de la enfermedad de Alzheimer, y no se dispone de tratamiento curativo en la actualidad, por lo tanto serán de vital importancia las intervenciones enfermeras sobre el paciente y la familia.⁽¹²⁾ Preparar al cuidador a través de la educación sobre la enfermedad, su evolución y la concienciación sobre la sobrecarga asociada al rol del cuidador, además de guiarles para que accedan a los recursos existentes, podría minimizar parte del desgaste que sufren desempeñando la labor de cuidar y permitiéndoles continuar con su importante función.⁽¹³⁾

Debido a la importancia del tema, se va a llevar a cabo un programa de educación para la salud orientado al cuidador principal de personas con Alzheimer, dirigido por parte de los profesionales de enfermería, debido al rol fundamental que la enfermería desempeña en la ejecución de cuidados a este tipo de pacientes cubriendo sus necesidades a largo plazo, durante todo el desarrollo de su enfermedad y hasta la muerte, además de acompañar, enseñar y apoyar a sus familiares durante el proceso.^(14,15)

3. OBJETIVOS

General:

Desarrollar un programa de educación para la salud dirigido al cuidador principal de personas que hayan sido diagnosticadas recientemente de enfermedad de Alzheimer

4. METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, utilizando, principalmente, las siguientes palabras clave: `` enfermedad de Alzheimer´´, `` cuidador principal´´, `` sobrecarga del cuidador´´, `` cuidados de enfermería´´. Se utilizó el marcador booleano ``AND´´ para la búsqueda en conjunto de las palabras claves, anexándolas mediante este marcador.

Tras la lectura crítica de los artículos, se procede a seleccionar aquellos que permiten realizar una revisión y actualización del tema de estudio y que cumplen con un adecuado rigor científico. Los límites en los artículos fueron que dispusieran de texto completo, que ofrecieran una lectura gratuita y cuyo idioma de publicación fuera español o inglés. Se comenzó la búsqueda marcando un margen de antigüedad de 5 años, pero tras la necesidad de encontrar guías clínicas se extendió la búsqueda hasta los 10 años de antigüedad, dando prioridad finalmente, a los artículos más actuales.

Para completar la información se visitaron las siguientes páginas web en relación con el tema: Organización Mundial de la Salud (OMS), Confederación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer (CEAFA), Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) además de diversas guías para personas cuidadoras de personas dependientes. También fue una fuente fundamental el libro Introducción a la psicopatología y a la psiquiatría en su última edición.

A continuación se exponen unas tablas donde se indican detalles de la búsqueda:

Tablas de búsqueda detalladas:

| BASES DE DATOS | PALABRAS CLAVE | CONSULTADOS | UTILIZADOS | REFERENCIAS |
|-----------------------|---|--------------------|-------------------|-----------------------|
| CUIDEN | `` Enfermedad de Alzheimer'' `` Cuidador principal'' | 7 | 3 | 9, 12, 15 |
| SCIENCE DIRECT | `` Enfermedad de Alzheimer'' `` Sobrecarga del cuidador'' `` etiopatogenia'' `` cuidados de enfermería'' | 8 | 6 | 6, 10, 13, 14, 19, 23 |
| PUBMED | `` Alzheimer'' `` Primary caregiver'' `` overload'' | 2 | 1 | 11 |
| SCIELO | `` Enfermería'' `` Cuidador principal'' `` guía'' `` Alzheimer'' | 4 | 2 | 4, 8, |

| OTROS BUSCADORES | PALABRAS CLAVE | CONSULTADOS | UTILIZADOS | REFERENCIAS |
|-------------------------|---|--------------------|-------------------|--------------------|
| GOOGLE ACADÉMICO | `` enfermedad de Alzheimer'' `` cuidados de enfermería'' | 5 | 1 | 7 |

Para mayor inmersión en el tema se visitó la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Zaragoza (AFEDAZ), creada en 1992, se trata de una entidad de iniciativa social, sin ánimo de lucro, cuya misión es el mantenimiento de las capacidades de los enfermos de Alzheimer y la atención a sus familiares.

5. DESARROLLO

5.1. Diagnósticos

Tras la visita a AFEDAZ y realizar una entrevista con la trabajadora social, se concluye que la mayor necesidad que se observa en los cuidadores es la de obtener toda la información posible, con mayor preocupación sobre qué es la enfermedad, cómo va a evolucionar y cómo tienen que tratar con el enfermo. Además coincidimos en la necesidad de abordar la sobrecarga del cuidador.

A continuación, se procede a la identificación de diagnósticos de enfermería, a través de la taxonomía NANDA. Tras la recogida de los diagnósticos más significativos en relación con el tema de estudio se procederá a identificar los resultados esperados (NOC) e intervenciones (NIC) a llevar a cabo para la resolución de los problemas encontrados. Para ello se consultaron los siguientes libros: Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación (NANDA), clasificación de resultados de enfermería (NOC) y clasificación de intervenciones de Enfermería (NIC).

Según AFEDAZ, en la provincia de Zaragoza se estiman unos 22.000 enfermos de Alzheimer u otra demencia. Por cada enfermo hay un cuidador principal que se encarga de sus cuidados. Esto va a provocar unos trastornos y necesidades en el cuidador, que a continuación se exponen en orden de prioridad:

- ❖ **0126 Conocimientos deficientes del cuidador principal sobre la enfermedad de Alzheimer** r/c información insuficiente m/p el cuidador manifiesta la necesidad de adquirir más conocimientos sobre el tema. ⁽¹⁶⁾
- ❖ **00061 Cansancio del rol de cuidador** r/c falta de experiencia con los cuidados m/p expresión verbal de los cuidadores. ⁽¹⁶⁾

5.2. Planificación

5.2.1. Objetivos del programa

- Capacitar a los participantes para reconocer las características más importantes de la enfermedad del Alzheimer, su tratamiento, y evolución, reduciendo así la ansiedad generada por el desconocimiento.
- Infundir al cuidador principal los conocimientos teórico-prácticos más importantes para desenvolverse en la ejecución de cuidados del día a día, logrando unos cuidados de mayor calidad en el enfermo.
- Ayudar al cuidador principal a comprender las repercusiones negativas de cuidar sobre su salud y como evitarlas para lograr el bienestar del cuidador principal, pudiendo así continuar con su importante función.
- Informar al cuidador sobre los recursos disponibles en la comunidad, para que el cuidador y el enfermo puedan beneficiarse de ellos, mediante un uso adecuado.

5.2.2. Población diana

Este programa va dirigido al cuidador principal de una persona que haya sido diagnosticado recientemente de Alzheimer.

5.2.3. Recursos:

- Humanos: El programa estará dirigido por una enfermera con conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer. En las sesiones 3 y 4 contaremos con la colaboración de una fisioterapeuta y la trabajadora social de AFEDAZ.

- Material: Para la captación se imprimirán carteles y dípticos con información sobre el programa. Además se imprimirán fichas de inscripción y las encuestas que se usarán en el programa. Para la realización de las sesiones se utilizarán las sillas, mesas, proyector, pantalla y pizarra con los que cuenta la sala. Se suministrará papel y bolígrafos a los participantes. Se utilizará un ordenador, una camilla portátil y esterillas aportados por AFEDAZ.

5.2.4. Estrategias

Con la colaboración de AFEDAZ se realizará la captación de los participantes del programa. Se accederá a los socios de AFEDAZ mediante el envío de un correo electrónico, que ofrecerá el programa, especificando que se trata de un programa que aportará información básica sobre el Alzheimer y que está dirigido a cuidadores cuyo familiar haya sido diagnosticado recientemente de la enfermedad. Además la trabajadora social de AFEDAZ, que realiza un primer contacto con los nuevos familiares que llegan a la asociación, ofrecerá el programa a los cuidadores que cumplan con los requisitos. También se colgarán carteles en el centro de día y en la residencia que pertenecen a la asociación. El programa acoge a un número de 20 personas, conformando un grupo de tamaño mediano, ideal para los objetivos del programa. La asociación tiene experiencia con grupos de este tamaño y queda demostrado su buen funcionamiento en este tipo de programas. Para la inscripción en el programa se deberá acudir a la sede AFEDAZ e inscribirse rellenando una solicitud. (ANEXO I) Las sesiones se desarrollarán en un aula del centro cívico de la Almozara, los sábados por la mañana para facilitar la asistencia, serán el 4, 11, 18 y 25 de Junio de 11 a 12 y media.

5.2.5 Presupuesto:

| RECURSOS | DESGLOSE | PRESUPUESTO FINAL |
|-----------------------------------|---|--------------------------|
| Carteles | 10ui x 1,20e | 12 euros |
| Dípticos | 25ui x 0,06e | 1,5 euros |
| Fichas inscripción | 20ui x 0,06 | 1,2 euros |
| Encuestas y test | 5ui x 20 personas x 0,06e | 6 euros |
| Folios | 100ui | 2,10 euros |
| Bolígrafos | 25ui x 0,18 | 4,5 euros |
| Horas de trabajo enfermera | 10h- elaboración + 6h- ejecución 16h x 35e | 560 euros |
| TOTAL | | 586 Euros |

5.2.6. Actividades

SESION 1: ' A QUE NOS ENFRENTAMOS ' '

- ❖ **0126 Conocimientos deficientes del cuidador principal sobre la enfermedad de Alzheimer** r/c información insuficiente m/p el cuidador manifiesta la necesidad de adquirir más conocimientos sobre el tema. ⁽¹⁶⁾

NOC:

- **1851 conocimiento: manejo de la demencia** ⁽¹⁷⁾

NIC:

- **5602 enseñanza: proceso de la enfermedad** ⁽¹⁸⁾

Actividades:

- proporcionar información al cuidador acerca de la enfermedad: qué es, causas, tratamiento, evolución
- describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad

Descripción del procedimiento :

Al comienzo de la sesión, se hará una presentación de la enfermera que dirigirá el programa. La enfermera repartirá el díptico con el contenido de las diferentes sesiones (ANEXO 2) y explicará brevemente la duración y lo que se va a abordar en cada sesión. A continuación se repartirá una encuesta para la evaluación de conocimientos (ANEXO 3) y el test de sobrecarga de Zarit (ANEXO 4). Estas herramientas se utilizarán también al final del programa para evaluar la evolución de los conocimientos y de la sobrecarga.

Después la enfermera proyectará un cortometraje sobre el Alzheimer, en el que un hijo cuenta la experiencia con su padre enfermo, que ayudará a los participantes a tener una visión global de la enfermedad y del papel que van a ejercer con su familiar. La enfermera a continuación, mediante la proyección de diapositivas irá explicando qué es la enfermedad, sus causas, el tratamiento, haciendo hincapié en la inexistencia de una cura y la importancia de proporcionar cuidados a largo plazo. Se explicará cómo evoluciona la enfermedad, haciendo que el paciente vaya perdiendo habilidades, primero con las actividades instrumentales de la vida diaria

y después con las actividades básicas de la vida diaria hasta volverse una persona totalmente dependiente. (ANEXO 5)

Al finalizar la sesión se dejarán 10 minutos para posibles dudas y se recordará a los participantes los contenidos de la siguiente sesión.

FICHA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 1:

| Actividades | Objetivos | Metodología | Recursos | Lugar y duración | Evaluación |
|--|--|---|---|---|--|
| 1) Enseñar a los participantes qué es la enfermedad de Alzheimer 2) Hablar a los participantes sobre el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer 3) Educar a los participantes sobre la evolución de la enfermedad de Alzheimer | 1) Que los participantes aprendan las características más importantes de la enfermedad. 2) Que los participantes comprendan que no existe tratamiento curativo de la enfermedad. 3) Que los participantes sean conscientes de la pérdida de independencia de la persona enferma. | -Proyección de un video sobre el Alzheimer (25) -Mediante una charla teórica acompañada de material visual (powerpoint) para favorecer el seguimiento de la sesión - mesas en forma de "U" para favorecer la comunicación | <u>Humanos</u> Enfermera <u>Materiales</u> Proyector + Ordenador Mesas + Sillas Papel + bolígrafos | <u>Lugar:</u> En una sala del centro cívico de la Almozara con capacidad para 20 personas <u>Duración:</u> 1:30h | -Encuesta inicial de evaluación de conocimientos - Test de evaluación de sobrecarga del cuidador de Zarit -recordatorio en la siguiente sesión |

SESION 2: `` APRENDIENDO A CUIDAR ``

- ❖ **00126 Conocimientos deficientes del cuidador principal sobre la enfermedad de Alzheimer** r/c información insuficiente m/p el cuidador manifiesta la necesidad de adquirir más conocimientos sobre el tema. ⁽¹⁶⁾

NOC:

- **1851 conocimiento: manejo de la demencia** ⁽¹⁷⁾

NIC:

- **5602 enseñanza: proceso de la enfermedad** ⁽¹⁸⁾

Actividades:

- enseñar al cuidador principal cuidados relevantes de la enfermedad: seguridad en el hogar y comportamientos difíciles

Descripción del procedimiento:

Para comenzar la segunda sesión, la enfermera que dirige el programa realizará un repaso de la sesión anterior. Para ello reflejara en la pizarra los puntos que se trataron en la sesión anterior: qué es la enfermedad de Alzheimer, tratamiento, causas, evolución y síntomas más relevantes. La enfermera escogerá al azar a 5 personas de entre los participantes, y cada una de ellas hablará sobre un punto, expresándose con sus propias palabras. Si es necesario se harán correcciones de las contestaciones y después se dejarán 5 minutos por si hubiera preguntas de la sesión anterior.

Después del tiempo de recordatorio, se comenzará con los contenidos de la segunda sesión: seguridad en el hogar y comportamientos difíciles.

Informaremos de la importancia de hacer cambios en el hogar y de tomar una serie de medidas para garantizar la seguridad del paciente (ANEXO 6) y abordaremos los comportamientos difíciles que pueden manifestar los enfermos de Alzheimer, dando directrices de cómo actuar ante ellos (ANEXO 7). Después se dejarán 10 minutos para preguntas y se comentará lo que realizaremos en la siguiente sesión.

FICHA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 2:

| Actividades | Objetivos | Metodología | Recursos | Lugar y duración | Evaluación |
|--|--|--|--|--|---|
| <p>1)información sobre seguridad en el hogar</p> <p>2)información sobre comportamientos difíciles del paciente</p> | <p>1)Que los participantes sean capaces de identificar medidas para favorecer la seguridad en el hogar</p> <p>2)Que los participantes sean capaces de nombrar dos actuaciones en cada comportamiento difícil</p> | <p>-charla teórica acompañada de material visual (powerpoint) para favorecer el seguimiento de la sesión</p> <p>- Se dispondrá de una pizarra para que la enfermera haga anotaciones</p> <p>- mesas en forma de 'U' para favorecer la comunicación</p> | <p><u>Humanos</u> enfermera que dirige la sesión e imparte los conocimientos</p> <p><u>Materiales</u> Proyector + Ordenador Mesas + Sillas Papel + bolígrafos Pizarra + tiza</p> | <p>-<u>Lugar:</u> En una sala del centro cívico de la Almozara con capacidad para 20 personas</p> <p>-<u>Duración:</u> 1:30h</p> | <p>-recordatorio en la siguiente sesión</p> |

SESIÓN 3: `` APRENDIENDO A CUIDAR ``

- ❖ **0126 Conocimientos deficientes del cuidador principal sobre la enfermedad de Alzheimer** r/c información insuficiente m/p el cuidador manifiesta la necesidad de adquirir más conocimientos sobre el tema. ⁽¹⁶⁾

NOC:

- **1851 conocimiento: manejo de la demencia** ⁽¹⁷⁾

NIC:

- **5602 enseñanza: proceso de la enfermedad** ⁽¹⁸⁾

Actividades:

- Enseñar al cuidador principal cuidados relevantes de la enfermedad: movilizaciones

Descripción del procedimiento:

Al comenzar esta sesión la enfermera que dirige escogerá aleatoriamente 7 participantes y les asignará a cada uno un comportamiento problemático: problemas del sueño, delirios, apatía, alucinaciones, agresividad y vagabundeo. Cada uno deberá decir una medida que adoptarían para solucionar la conducta del enfermo. El séptimo participante deberá nombrar dos medidas a adoptar para la seguridad en el hogar sirviendo a modo de repaso de la sesión anterior. Se corregirán las respuestas de los participantes si es oportuno y se dejarán 5 minutos para posibles preguntas.

Para esta sesión contaremos con la colaboración de una fisioterapeuta, que mostrara cómo hacer movilizaciones en el paciente mediante la proyección de un video, y después hará la demostración. Tras cada ejercicio la fisioterapeuta hará una pausa para explicarlo y reproducirlo ella con un voluntario. Se realizarán traslados de la cama a la silla, incorporación en la silla y de la silla otro asiento, siempre manteniendo una adecuada higiene postural. Tras esta exposición la enfermera responsable hará parejas entre los participantes, siendo un total de 10 parejas, que de forma ordenada irán saliendo y reproduciendo el mismo ejercicio hasta completarlo todas las parejas y así sucesivamente con el resto de ejercicios

de movilizaciones. Para finalizar se dejarán 10 minutos de dudas y se recordará lo que se realizará en la siguiente sesión.

FICHA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 3:

| Actividades | Objetivos | Metodología | Recursos | Lugar y duración | Evaluación |
|---------------------------|--|---|--|--|--|
| 1) enseñar movilizaciones | 1) que los participantes sean capaces de realizar una movilización con éxito | - proyección videos sobre movilizaciones (26)(27) - práctica de movilizaciones | <u>Humanos</u> Enfermera que dirige Fisioterapeuta para enseñar movilizaciones <u>Materiales</u> Proyector + Ordenador Mesas + Sillas Pizarra + tiza Bolígrafos + papel Camilla portátil | <u>Lugar:</u> En una sala del centro cívico de la Almozara con capacidad para 20 personas <u>-Duración:</u> 1:30h | - reproducción de los ejercicios de las movilizaciones por los participantes |

SESIÓN 4: ` ` APRENDIENDO A CUIDARME ´ ´

- ❖ **00061 Cansancio del rol de cuidador** r/c falta de experiencia con los cuidados m/p expresión verbal de los cuidadores ⁽¹⁶⁾

NOC:

- **2210 resistencia del papel del cuidador**
- **2508 bienestar del cuidador principal** ⁽¹⁷⁾

NIC:

- **7040 apoyo al cuidador principal** ⁽¹⁸⁾

Actividades:

- Enseñar al cuidador las repercusiones de cuidar sobre su salud
- Enseñar al cuidador técnicas del manejo del estrés
- informar al cuidador sobre recursos comunitarios

- DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO:

Al comenzar la sesión se dejarán 10 minutos para dudas sobre cualquiera de las sesiones anteriores.

Se procederá a comenzar con los contenidos de la cuarta sesión, mediante un proyector se enseñará a los participantes el concepto de cuidador principal y las diferentes dimensiones que se ven afectadas por la dura tarea de cuidar de una persona dependiente (físicas, psicológicas y sociales) ^(7,23). Se explicará que estas repercusiones generan un estrés crónico en el cuidador y que si no se afrontan estos problemas de manera adecuada pueden llegar a padecer sobrecarga. A continuación se explicará el concepto de sobrecarga.

Después se les enseñará una técnica de relajación que podrán usar en su vida diaria para prevenir las situaciones de estrés. Para la técnica de relajación se despejará la sala, pegando las sillas a la pared dejando espacio central para la colocación de esterillas. La técnica de relajación consiste en el control de la respiración mediante tres ejercicios diferentes que tienen como objetivo conseguir

un control sobre la respiración mediante la realización de una respiración profunda, utilizando los pulmones en toda su capacidad. ⁽²⁴⁾ La enfermera que dirige el programa explicará la técnica de relajación y a continuación los participantes siguiendo las instrucciones de la enfermera la realizarán. Para crear un ambiente adecuado se reproducirá una lista de canciones relajantes.

Finalmente se les informará de los recursos disponibles en la comunidad (centros de día, residencias, ayudas a domicilio, grupos de ayuda mutua...), lo que les permitirá acceder al apoyo comunitario de una forma óptima. (ANEXO 8) Para ello asistirá la trabajadora social de AFEDAZ para solucionar dudas sobre los recursos y ofrecer los servicios de los que disponen en su asociación. (ANEXO 9) Se entregará al final de la sesión la encuesta de valoración inicial y el test de sobrecarga de Zarit además de una encuesta de satisfacción con el programa valorando diversos aspectos con el fin de mejorar en futuras intervenciones. (ANEXO 10)

FICHA DE DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 4:

| Actividades | Objetivos | Metodología | Recursos | Lugar y duración | Evaluación |
|--|---|---|---|--|--|
| 1) Qué significa el término cuidador principal 2) Cómo repercute el cuidado en mi: sobrecarga + técnica de relajación 3) describir los recursos existentes en la comunidad | 1) que los participantes definan con sus propias palabras que es un cuidador principal 2) que los participantes definan con sus propias palabras que es la sobrecarga y realicen una técnica de relajación 3) que los participantes nombren 2 recursos comunitarios | - charla informativa + apoyo visual (power-point) - práctica de una técnica de relajación + música ambiental | <u>Humanos:</u> Enfermera que dirige Trabajadora social <u>Materiales:</u> Proyector + Ordenador (reproducción de música) Mesas + Sillas Bolígrafos + papel Esterillas | <u>Lugar:</u> En una sala del centro cívico de la Almozara con capacidad para 20 personas <u>-Duración:</u> 1:30h | -evaluación final de conocimientos -evaluación final sobrecarga Zarit -evaluación satisfacción con el programa |

5.2.7. Cronograma

| | Febr. | Marz. | Abr. | May. | Jun. 4 | Jun. 11 | Jun. 18 | Jun. 25 | Responsable |
|------------------------------------|-------|-------|------|------|-----------|------------|------------|------------|--------------------------------------|
| Recopilación de Información | X | X | X | | | | | | Enfermera |
| Planificación | | | X | | | | | | Enfermera |
| Publicidad | | | | X | | | | | Enfermera |
| Sesión 1 | | | | | X | | | | enfermera |
| Sesión 2 | | | | | | X | | | enfermera |
| Sesión 3 | | | | | | | X | | Enfermera + fisioterapeuta |
| Sesión 4 | | | | | | | | X | Enfermera + trabajadora social |
| Evaluación | | | | | | | | X | Enfermera |

5.3. Evaluación

- **Cualitativa:** utilizaremos una encuesta al inicio del programa para valorar los conocimientos, que constará de 12 preguntas, y se volverá a entregar al final, comparando los resultados de la encuesta pre-programa y post-programa, en cada pregunta. Valoraremos si se ha producido mejoría en el bienestar del cuidador mediante el reparto del test de Zarit al inicio y al final del programa. Se entregará al finalizar la última sesión una encuesta para valorar la satisfacción con el programa en sus diferentes dimensiones: contenido, metodología y recursos, con objeto de mejorar en próximas intervenciones.

6. CONCLUSIONES

- 1) El aumento de enfermedades crónicas como el Alzheimer supone un cambio en las estrategias de atención al enfermo, primando los cuidados a largo plazo, y destacando las intervenciones enfermeras.
- 2) Destaca la importancia de provenir de habilidades e información al cuidador principal del enfermo de Alzheimer, ya que éste se convierte en la principal fuente de apoyo del enfermo y su principal contacto con los servicios comunitarios.
- 3) Será de vital importancia atender la sobrecarga del cuidador para lograr su bienestar y favorecer que siga desempeñando su importante función.
- 4) Invertir más recursos en servicios comunitarios permitiría atender a los pacientes en sus domicilios, reduciendo los gastos económicos para las familias y las instituciones comunitarias, manteniendo al paciente en su entorno familiar, otorgando una atención más humanizada y disminuyendo los riesgos inherentes a la hospitalización.

7. BIBLIOGRAFÍA:

- 1) Organización Mundial de la Salud. Demencia: una prioridad de Salud Pública. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2013
- 2) Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M. Las consecuencias de la demencia: análisis de prevalencia, incidencia, costes y tendencias. Londres: ADI; 2015
- 3) Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Ministerio de ciencia e innovación; 2010.
- 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) Vallejo Ruiloba J. Introducción a la psicopatología y la psiquiatría. 8º ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
- 6) Navarro Merino E, Conde Sendin MA, Villanueva Osorio JA. Enfermedad de Alzheimer. Medicine. 2015; 11(72): 4306-4315
- 7) Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan. 2012; 12(1): 62-76
- 8) Esandi Larramendi N, Canga Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. GEROKOMOS 2011; 22 (2): 56-61
- 9) Bielsa Antúnez ML. La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Nuberos científica. 2013; 2(10): 6-12
- 10) Saavedra Macías FJ, Bascón Díaz MJ, Arias Sánchez S, García Calderón M, Mora Moreno D. Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. Clínica y Salud. 2013; 24: 85-93

- 11) Borghi AC, de Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Enfermagen*. 2013; 21(4)
- 12) García Díaz S, García Díaz MJ, Illán Noguera CR, Álvarez Martínez MDC, Martínez Rabadán M, Pina Díaz LM et al. Intervenciones enfermeras dirigidas a pacientes EA y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica. *Enfermería Docente*. 2013; 101: 36-40
- 13) Moreno Cámara S, Palomino Moral PA, Moral Fernández L, Frías Osuna A, del Pino Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanitaria*. 2016
- 14) Puchia C, Jara P. Enfermería y el cuidado domiciliario de los mayores en la era de la globalización. *Enfermería Universitaria*. 2015; 12(4): 219-225
- 15) Márquez Alfonso A. Reflexión sobre la relevancia de la actuación de enfermería en el abordaje terapéutico integral del paciente con demencias. *Hygia de enfermería*. 2009; 16(71): 13-18
- 16) Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. Herdman H, Kamitsuru S. Barcelona: Elsevier; 2015
- 17) Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. 5º ed. Barcelona: Elsevier; 2013
- 18) Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Bulecheck GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. 6º ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
- 19) Allegri RF, Arizaga RL, Bavec CV, Colli LP, Demey I, Fernández MC et al. Enfermedad de Alzheimer. Guía de práctica clínica. *Neurol Arg*. 2011; 3(2): 120-137

- 20) Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. [sede web] El Alzheimer: signos y síntomas [acceso el 15 de Abril del 2016]. Disponible en: www.ceafa.es
- 21) Quirós Sánchez E, Oria Martínez R, Lorente Martínez AM, Hernández León F, Rodríguez Espinosa E. Guía para cuidadoras y cuidadores en el entorno familiar. Granada: Área de Bienestar y Derechos de la Ciudadanía; 2009.
- 22) Mendez Vaquero R, Molina Díaz E, de Tena-Dávila Mata MC, Yagüe Rodríguez A. Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: querer cuidar, saber hacerlo. Madrid: Dirección General de Mayores; 2006
- 23) 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. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2013; 48(6): 276-283
- 24) López Martínez J, Crespo López M. Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar: cómo mantener su bienestar. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte; 2008
- 25) Alzheimer universal. Alzheimer, un reto al cariño [Internet]. 2016 [consultado el 3 de Abril de 2016]. Disponible en : <https://www.youtube.com/watch?v=vsjohNujjXU>
- 26) Gobierno de Aragón. Pasar de la cama a la silla de ruedas [Internet]. 2016 [consultado el 7 de Abril de 2016]. Disponible en : <https://www.youtube.com/watch?v=YvSKxw0Tq3A&feature=youtu.be>
- 27) Gobierno de Aragón. Pasar de la silla de ruedas a otro asiento [Internet]. 2016 [consultado el 7 de Abril de 2016]. Disponible en : https://www.youtube.com/watch?v=_2-Ig98D4_A&feature=youtu.be

8. ANEXOS

ANEXO 1: Solicitud de inscripción al programa: Aprender por quien está olvidando: el Alzheimer

Nombre y apellidos del solicitante.....

Teléfono de contacto.....

Dirección:.....CP:.....

¿Hace cuánto que le diagnosticaron Alzheimer a su familiar?.....

.....

¿Por qué solicita la inscripción a este programa?¿Qué espera del programa?.....

.....

.....

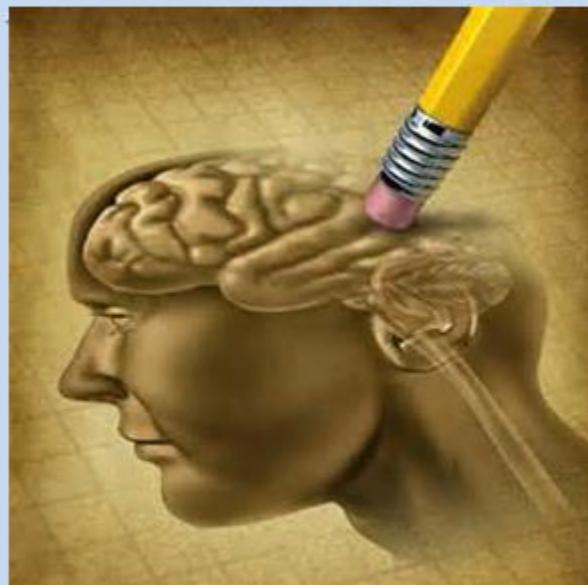
ANEXO 2: Díptico informativo del programa



Realización del programa: Centro cívico de la Almozara
(Avda. Puerta Sancho, 30 - 50003 Zaragoza)

Más información en:
SEDE AFEDAZ: C/ Monasterio de Samos, 8 CP: 50013 - Zaragoza
Tel.: 976 412 911
Fax: 976 421 506
info@afedaz.com

APRENDER POR QUIEN ESTÁ OLVIDANDO: EL ALZHEIMER



PROGRAMA DE EDUCACIÓN DIRIGIDO AL CUIDADOR PRINCIPAL DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

SESIONES

SESION 3: ``APRENDIENDO A CUIDAR``

Lugar: aula 2 centro cívico de la Almozara

Fecha: 18 de Junio

Duración: 11-12:30 horas

Contenidos:

- Realización de movilizaciones

SESION 4: ``APRENDIENDO A CUIDARME``

Lugar: aula 2 centro cívico de la Almozara

Fecha: 25 de Junio

Duración: 11-12:30 horas

Contenidos:

- Cuidador principal y sobrecarga del cuidador
- Realización de una técnica de relajación
- Recursos comunitarios

SESION 1: ``A QUÉ NOS ENFRENTAMOS``

Lugar: aula 2 centro cívico de la Almozara

Fecha: 4 de Junio

Duración: 11-12:30 horas

Contenidos:

- ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?
- Causas y tratamiento de la enfermedad
- Síntomas habituales y evolución de la enfermedad

SESION 2: ``APRENDIENDO A CUIDAR``

Lugar: aula 2 centro cívico de la Almozara

Fecha: 11 de Junio

Duración: 11-12:30 horas

Contenidos:

- Seguridad en el hogar
- Comportamientos difíciles en el enfermo

ANEXO 3: Encuesta de valoración de conocimientos

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

| | | |
|--|--|---|
| 1. ¿Sabe algo acerca de la enfermedad del Alzheimer? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 2. ¿Sabe algo acerca del tratamiento de la enfermedad? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 3. ¿Sabe algo de la evolución del proceso de la enfermedad? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada |
| 4. ¿Sabe algo sobre la estimación de vida con Alzheimer? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 5. ¿Sabe algo acerca de las necesidades que presentará su familiar conforme avanza la enfermedad? <input type="checkbox"/> Mucho. <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 6. ¿Sabe algo sobre qué medidas adoptar para asegurar que el enfermo esté seguro en su hogar? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada |
| 7. ¿Sabe algo sobre las alteraciones de conducta que pueden aparecer en su familiar? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 8. ¿Sabe algo sobre cómo actuar ante posibles comportamientos difíciles? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante. <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 9. ¿Sabe algo sobre movilizaciones del paciente? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada. |
| 10. ¿Sabe algo sobre las repercusiones que implica ser cuidador? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada. | 11. ¿Sabe algo sobre técnicas de relajación? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada | 12. ¿Sabe algo sobre los recursos comunitarios de los que se pueda beneficiar? <input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Algo <input type="checkbox"/> Nada |

Elaboración propia.

ANEXO 4: Escala de evaluación de la sobrecarga del cuidador de Zarit ⁽²⁴⁾

Tras sumar las puntuaciones:

CON QUÉ FRECUENCIA (rodee con un círculo la opción elegida).

| | NUNCA | CASI NUNCA | A VECES | FRECUENTEMENTE | CASI SIEMPRE |
|--|-------|------------|---------|----------------|--------------|
| 1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. ¿Siente que su familiar dependen de usted? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa a causa de su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

22-46 puntos: *no presentan sobrecarga*, es decir, aunque puedan sentir algo de ansiedad por la situación, no se ven superados por ésta.

47-55 puntos: presentan una *sobrecarga leve*; es decir, son personas en las que su bienestar comienza a verse afectado por el cuidado.

56-110 puntos: presentan una *sobrecarga intensa*. Son personas que se ven claramente superadas por lo que les sucede, que se sienten agobiados e incluso angustiados por la tarea que han de desempeñar.

ANEXO 5: Información complementaria de la sesión 1 ^(6,9,19,20)

| | | |
|---|---|---|
| <p>CAUSAS DE ALZHEIMER El daño cerebral comienza entre 10 y 20 años antes de que algún problema sea evidente. 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 unas proteínas que alteran el funcionamiento neuronal, lo que conduce a la muerte de las neuronas afectadas. La afectación se produce en regiones concretas que producirán una sintomatología específica. En una pequeña proporción, menos del 5% de todos los pacientes, la enfermedad se transmite de forma genética. En estos casos, suele comenzar antes de los 65 años de edad.</p> | <p>TRATAMIENTO ALZHEIMER -Tratamiento del deterioro cognitivo: (drogas anticolinesterásicas)_actualmente existe medicación para el tratamiento sintomático de la enfermedad, aplicado principalmente en la fase leve y moderada, que disminuye los síntomas de forma temporal. El tratamiento debe ser iniciado y supervisado por un médico experimentado y debe iniciarse solamente cuando se pueda contar con un cuidador que controle regularmente la toma del fármaco por parte del paciente. -<u>Tratamiento de los trastornos conductuales:</u> (psicofármacos) los pacientes con demencia requieren psicofármacos en el 70-90% de los casos. Estos fármacos tienen solo un efecto positivo limitado en el tratamiento de los síntomas de la demencia pero pueden causar daños de importancia a las personas que la padecen. Una vez controlada la conducta se intentara la suspensión o la mínima dosis eficaz.</p> | |
| <p>Fase inicial: el enfermo puede: - Mostrar dificultades con el lenguaje - Experimentar pérdidas de memoria significativas (memoria a corto plazo) - Desorientarse en el tiempo y en el espacio - Perderse en lugares familiares - Tener dificultades a la hora de tomar decisiones - Perder iniciativa y motivación - Mostrar signos de depresión y agresividad - Mostrar una pérdida de interés en sus aficiones y pasatiempos</p> | <p>Fase media: el enfermo puede: - Se vuelve olvidadizo, especialmente en asuntos recientes y nombres de personas - No se las puede arreglar viviendo solo - Incapaz de cocinar limpiar y hacer la compra el solo - Necesita ayuda para su higiene personal, vestirse... - Cada vez tiene dificultades mayores para hablar - Vagabundea y a veces se pierde - Muestra comportamientos fuera de lugar como agresividad - Puede experimentar alucinaciones</p> | <p>Fase avanzada: el enfermo puede: - Dificultad para comer - No reconoce a personas cercanas a él, ni objetos familiares - Dificultad para comprender o interpretar cualquier cosa - Incapaz de orientarse en su casa - Dificultades para caminar - Incontinencia total o parcial - Comportamientos inadecuados - Puede estar confinado en una silla de ruedas o en la cama</p> |

ANEXO 6: Información complementaria: seguridad en el hogar (21,22)

| | |
|---|---|
| ENTORNO Recomendaciones: <ul style="list-style-type: none">- Cada habitación deberá señalizarse con un dibujo apropiado o palabras reconocibles en mayúsculas (ejemplo: baño con un dibujo del inodoro)- Se cerrarán aquellas estancias en las que no se desee que entre o pueda resultar peligrosa (ejemplo: la cocina).- El entorno debe ser sencillo, seguro y facilitar la autonomía. Las adaptaciones deben de hacerse de forma gradual y acorde a las necesidades. | |
| Cocina: recomendaciones <ul style="list-style-type: none">-Sustituir la cocina de gas o eléctrica por una vitrocerámica.-Utilizar vajilla y vasos irrompibles, de colores y con manteles antideslizantes.-Guardar en un lugar seguro o bajo llave los utensilios punzantes o peligrosos (cuchillos, cerillas, tóxicos, etc.).-Situar aquellos utensilios de uso más frecuente en un lugar accesible y evitar el uso de taburetes o escaleras.-Señalizar mediante dibujos o palabras escritas el contenido de los armarios. | Baño: recomendaciones: <ul style="list-style-type: none">-Sustituir la bañera por un plato de ducha, colocar un asiento y asideros, para evitar resbalones y caídas.-Quitar los pestillos o cerraduras.-Utilizar programadores de temperatura máxima de 37° para evitar quemaduras.-Guardar los productos de limpieza en un lugar seguro, sacándolos solo para la actividad del aseo.-Guardar los medicamentos en un armario bajo llave. |
| Dormitorio: recomendaciones <ul style="list-style-type: none">-Colocar una llave de luz cerca de la cama, a ser posible colocar un piloto que permanezca encendido toda la noche.-Si por la noche se levanta al baño, deje la luz piloto y la del cuarto de baño encendido, para que sepa el camino.-Señalizar mediante dibujos o palabras escritas el contenido de cajones (ejemplo: calcetines, faldas, jerséis, etc.).-Quitar alfombras y retirar objetos que puedan estorbar el paso (cables, etc.). | Accesos y salidas: recomendaciones <ul style="list-style-type: none">-Colocar cerrojos o verjas de protección en las ventanas.-Pintar la puerta de entrada a la vivienda del mismo color que las paredes o cubrirla con una cortina.-Asegurarse de que la puerta de salida siempre está bien cerrada. |

ANEXO 7: Información complementaria: cambios de comportamiento (22)

| CAMBIOS DEL COMPORTAMIENTO | |
|---|--|
| <p>En el transcurso de una demencia pueden aparecer trastornos de conducta que en ocasiones pueden hacer que la convivencia familiar resulte difícil y a veces incluso imposible.</p> | |
| <p>AGRESIVIDAD: puede desencadenarse por:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sentimientos de frustración o inutilidad al no poder realizar las actividades más básicas. -Dolor oculto. -Cambios en la rutina cotidiana. -Efectos de alguna medicación. -Enfermedades como pueden ser los procesos infecciosos. | <p>Pautas a seguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Nunca gritarles o regañarles. -Dirigir la atención del enfermo hacia otras cosas. -Prevenir las situaciones que desencadenan el problema. -Explicarles las actividades que se van a hacer y darles tiempo. -Consultar con el médico para revisar la medicación. |
| <p>VAGABUNDEOS: posibles causas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Necesidad de realizar una actividad física. -Expresión de una sensación de malestar, dolor, hambre, sed, etc. -Necesidad de acudir al aseo. -Por desorientación: el enfermo no recuerda donde se encuentra, se siente confuso. | <p>Pautas a seguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Facilitarles un ejercicio físico regular. -Mantener una rutina diaria, que realicen todos los días las mismas actividades, a la misma hora y en los mismos lugares. -Acondicionar, creando un entorno seguro. -Utilice señales de orientación (con letras o dibujos). -Proteger el hogar con cerraduras y sistemas de seguridad. -Utilizar pulseras de identificación, por si llegara a perderse. -No prestar atención a las caminatas, reforzar actividades alternativas. |
| <p>ALUCINACIONES: posibles causas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Trastornos sensoriales. -Efectos secundarios de una medicación. -Poca iluminación. -Un trastorno físico descompensado: deshidratación, infección, etc. | <p>Pautas a seguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Nunca negarle la alucinación, para él es real. -Tranquilícele, hablándole en un tono suave, diciéndole quien somos, para que él se sienta confiado y seguro. -Intente distraerle mostrándole algo que le guste. -Consulte a su médico para revisar la medicación. |
| <p>DELIRIOS</p> <p>Los delirios consisten en falsas ideas que no tienen evidencia en la realidad. Son frecuentes los delirios de perjuicio, el enfermo cree que le roban o le quieren infringir algún daño.</p> | <p>Pautas a seguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sitúele en un espacio conocido y familiar. -Escúchele para que se sienta atendido. -No discuta con ellos. No le dé la razón, ni le lleve la contraria. Dígale que le va a ayudar. -Si tiene delirios de robo, preste atención a los lugares donde suele esconder las cosas. -Desvíe su atención hacia cosas o actividades agradables. |

| | |
|---|---|
| <p>INACTIVIDAD/APATÍA Los enfermos con apatía presentan falta de interés por las actividades de la vida diaria y del cuidado personal, disminución en la respuesta emocional y en la iniciativa.</p> | <p>Pautas a seguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Conviene organizarle actividades que le resulten placenteras -Hágales sentir útil dentro del entorno familiar. -Si el mayor enfermo no desea cooperar en algo es preferible no insistir. -Distráigale y vuelva a intentarlo más tarde. -Fomente que realice algún ejercicio físico y anímele a relacionarse con otras personas. -En algún caso es conveniente utilizar el tratamiento medicamentoso. Consulte con su médico. |
| <p>PROBLEMAS DEL SUEÑO Es frecuente presentar síntomas de lo que se conoce como "Inversión de la pauta del sueño": están despiertos la mayor parte de la noche y duermen durante el día. Esta alteración de conducta es una de las que más repercusión tiene en los cuidadores.</p> | <p>Pautas a seguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mantenga una actitud calmada, no se intranquilice con su familiar. -Organícele una actividad física durante el día. -Evite cabezadas diurnas o que duren más de 30 minutos. -Haga que siempre se vaya a la cama a la misma hora. -Prepare cenas ligeras y evite exceso de líquidos antes de ir a la cama, podría aumentar su excitación. -El dormitorio debe ser silencioso y con luces tenues. |

ANEXO 8: Información complementaria: recursos comunitarios ^(3,9,22)

| | |
|--|--|
| <p>CENTROS DE DÍA Es un servicio diurno que permite que los miembros del hogar realicen sus tareas diarias (trabajo, labores domésticas, etc), mientras su familiar está en un centro específico hasta la tarde.</p> <p>¿Qué ofrecen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transporte adaptado. - Higiene personal. - Comedor. - Atención sanitaria. - Atención social. - Terapia ocupacional. - Fisioterapia. - Actividades recreativas. - Apoyo a la familia y a los cuidadores. | <p>RESIDENCIAS Las Residencias son Centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada a personas que por su situación familiar, económica o social, así como por sus limitaciones de autonomía personal o deterioro cognitivo, no pueden ser atendidas en sus propios domicilios. ¿Qué ofrecen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener, las capacidades físicas y psíquicas del paciente mediante la aplicación de programas de estimulación física y cognitiva adecuados. - Garantizan un entorno seguro - Seguimiento de la evolución de los problemas médicos, psíquicos y sociales. - Información y apoyo a los familiares sobre su evolución y cuidados de sus mayores ingresados. |
| <p>SERVICIOS DOMICILIARIOS Son servicios que recibe, en su hogar, una persona que precisa ayuda para completar su nivel de autonomía. Se adaptan al nivel de dependencia de la persona y las personas que los realizan son auxiliares domiciliarios.</p> <p>¿Qué ofrecen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aseo personal - Manejo e higiene personal de personas encamadas - Limpieza del hogar: - Preparación de comida: - Comida a domicilio: - Lavado y planchado de ropa: - Acompañamiento: - Adaptaciones geriátricas | <p>GRUPOS DE AYUDA MUTUA En general, están formados por personas que comparten una misma problemática, que se encuentran en una misma situación. La asociación de los miembros es libre, sin la supervisión de ningún profesional. Permiten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Encontrar información y compartir experiencias. - Encontrar formas para disponer de tiempo libre, reducir la sensación de soledad y ganar confianza. - Mejorar el conocimiento de uno mismo y la gestión de los problemas del día a día. |
| <p>PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR Consisten en proporcionar descanso a las familias, mediante la concesión de plazas en Centros de Día Especializados durante los fines de semana. En estos centros los enfermos reciben los mismos servicios que se prestan en los centros de día habituales.</p> | <p>SERVICIO DE TELEASISTENCIA Proporciona atención domiciliaria a personas que, por su avanzada edad, discapacidad o aislamiento social, necesitan apoyo para continuar viviendo en su domicilio. Se trata de un dispositivo instalado en el hogar y conectado a la red telefónica, el cual permite una comunicación de manos libres desde cualquier lugar de la vivienda con una central receptora, que funciona las 24 horas del día, los 365 días del año.</p> |

ANEXO 9: Tarifas de los servicios de AFEDAZ



Centro CAI - AFEDAZ "Virgen del Carmen"
 Avenida de la Almozara, 77 - 50003 ZARAGOZA - Tifnos : 976431211 - Fax : 976446379
 C.I.F. : G50508282

TARIFA PRECIOS AÑO 2016

| | | 5 DÍAS SEMANA LABORABLES | |
|-----------|-------------|--------------------------|------------|
| | | CENTRO DE DIA 2016 | |
| ATENCION | Horario | SIN COMIDA | CON COMIDA |
| Horas/día | | EUROS | EUROS |
| 4 horas | 10:00-14:00 | 382,00 | |
| 4 horas | 15:00-19:00 | 382,00 | |
| 6 horas | 10:00-16:00 | | 514,00 |
| 6 horas | 13:00-19:00 | | 514,00 |
| 9 horas | 10:00-19:00 | | 762,00 |

| | | |
|---|--------------|----------|
| Opción de transporte: (consultar disponibilidad) | Ida y vuelta | 196,00 € |
| | Ida | 105,00 € |
| | Vuelta | 105,00 € |

PRECIO HORA SUELTA CENTRO DE DIA LABORABLES 8,00 EUROS

PRECIOS IVA INCLUIDO

Horario de Lunes a Viernes : de 10,00 a 19,00 horas.

Los Servicios de Higiene personal, Atención Básica, Fisioterapia, Terapia Ocupacional y Atención Médica básicas están incluidas en el precio.

Zaragoza a, 1 de Abril de 2016

TARIFAS PRECIOS 2016

| RESIDENCIA | |
|--|--------------------|
| SERVICIO | EUROS |
| Estancia mensual | 2.179,80 |
| ESTANCIAS TEMPORALES | |
| SERVICIO | EUROS/NOCHE |
| Menos de 7 noches: | |
| <input type="checkbox"/> Las noches de Lunes a Jueves. | 85,00 |
| <input type="checkbox"/> Las noches de Fin de Semana (viernes a sábado y sábado a domingo), vísperas de festivos y festivos | 93,00 |
| 7 noches ó más: | |
| <input type="checkbox"/> De 7 a 14 noches | 88,00 |
| <input type="checkbox"/> De 15 a 29 noches | 83,00 |
| <input type="checkbox"/> De 30 noches en adelante | 77,00 |
| OTROS SERVICIOS | |
| SERVICIO | EUROS |
| Podología | 16,00 |
| Valoraciones iniciales | 50,00 |
| Comedor para familiares (todos los días) | 7,00 |
| Comedor para familiares (algún día) | 9,00 |

Zaragoza, 1 de enero de 2016

ANEXO 10: Encuesta de valoración de la satisfacción con el programa

| | |  |  |  |  |
|--------------------------|--|---|---|---|---|
| CONTENIDOS | La información impartida a satisfecho sus expectativas | | | | |
| | Los temas se han abordado con la profundidad que esperaba | | | | |
| | Los contenidos le han resultado útiles | | | | |
| METODOLOGÍA | La distribución de los contenidos en las diferentes sesiones le ha parecido adecuada | | | | |
| | La duración de las diferentes sesiones le ha parecido adecuada | | | | |
| | Los días en los que se imparte el programa le parecen adecuados | | | | |
| | Los recordatorios de cada sesión le han parecido útiles | | | | |
| | La práctica de la técnica de relajación de ha resultado útil | | | | |
| | La práctica de movilizaciones le ha resultado útil | | | | |
| RECURSOS | Los profesionales que han participado en el programa dominan la materia | | | | |
| | Los profesionales han expuesto la materia con debida claridad | | | | |
| | Los profesionales han facilitado mi comprensión y captado mi interés | | | | |
| | Los materiales utilizados en las sesiones son adecuados | | | | |
| | El lugar de realización de las sesiones ha sido adecuado | | | | |
| EVALUACIÓN GLOBAL | En general el programa me ha parecido | | | | |
| SUGERENCIAS: | | | | | |

Elaboración propia