



Universidad
Zaragoza

TRABAJO DE FIN DE GRADO

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD ORIENTADO A CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

HEALTH EDUCATION PROGRAM AIMED AT PRIMARY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

AUTORA:

MIRIAM MAZA PEÓN

DIRIGIDO POR JOSÉ MARÍA PÉREZ TRULLÉN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD 2020-2021

Repositorio de la Universidad de Zaragoza – Zagan <http://zagan.unizar.es>

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| 1. RESUMEN | 3 |
| 2. INTRODUCCIÓN | 5 |
| 3. JUSTIFICACIÓN | 10 |
| 4. OBJETIVOS | 11 |
| 5. METODOLOGÍA..... | 12 |
| 6. DESARROLLO | 15 |
| - DIAGNÓSTICO: análisis y priorización | 15 |
| - PLANIFICACIÓN | 18 |
| o Objetivos del programa | |
| o Estrategia de captación | |
| o Recursos | |
| o Cronograma | |
| - EJECUCIÓN | 22 |
| 7. CONCLUSIONES | 29 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA | 30 |
| 9. ANEXOS | 33 |

1. RESUMEN

1.1 RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La Enfermedad del Alzheimer (EA) es la forma más frecuente de demencia. Se caracteriza por un deterioro cognitivo importante y cambios en la conducta. Debido a las necesidades y dependencia con la que evoluciona, suele ser necesaria la figura de un cuidador principal. Por ello, desde enfermería, es necesario incluirlo en un plan de cuidados y dotarle de conocimiento y herramientas para poder llevar a cabo un cuidado de calidad. Además es necesario atender a sus necesidades para evitar la aparición del Síndrome del Cuidador.

OBJETIVO PRINCIPAL: Establecer un programa de educación para la salud en el Centro de Salud de San José Sur (Zaragoza) orientado a los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

METODOLOGÍA: Para llevar a cabo este programa, se ha realizado una revisión bibliográfica para tener un conocimiento actualizado sobre la enfermedad. Para ello, se han consultado algunas bases de datos médicas como PubMed, Cuiden, ScienceDirect, Dianlet o Scielo. Para establecer relaciones lógicas entre los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) se empleó el operador booleano "AND". Además ha sido de gran utilidad el conocimiento de asociaciones locales sobre la Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores así como la página web de Neurología el Sector I de Zaragoza.

CONCLUSIONES: Es imprescindible la inclusión de los cuidadores principales en los programas de salud. Así se podrá formarlos y dotarles de herramientas y estrategias que les ayuden a controlar la sobrecarga y el estrés, con lo que evitar el desarrollo del Síndrome del Cuidador. Con este programa se les facilitará la realización de su función y podrán aportar cuidados de calidad a sus familiares.

PALABRAS CLAVE: "Enfermedad de Alzheimer", "tratamiento", "cuidador", "sobrecarga", "factores de riesgo", "impacto social"

1.2 ABSTRACT

INTRODUCTION: Alzheimer's disease (AD) is the most common form of dementia. It is characterized by significant cognitive decline and changes in behavior. Due to the needs and dependence with which it evolves, the figure of a main caregiver is usually necessary. Therefore, from nursing, it is necessary to include it in a care plan and provide it with knowledge and tools to be able to carry out quality care. It is also necessary to attend to their needs to avoid the appearance of the Caregiver Syndrome.

MAIN OBJECTIVE: Establish a health education program at the San José Sur Health Center (Zaragoza) aimed at the main caregivers of patients with Alzheimer's disease.

METHODOLOGY: To carry out this program, a bibliographic review has been carried out to have an updated knowledge about the disease. For this, some medical databases such as PubMed, Cuiden, ScienceDirect, Dianlet or Scielo have been consulted. To establish logical relationships between the descriptors in Health Sciences (DeCS), the Boolean operator "AND" was used. In addition, the knowledge of local associations about Alzheimer's disease and its caregivers has been very useful, as well as the Neurology website of Sector I of Zaragoza.

CONCLUSIONS: It is essential to include the main caregivers in health programs. Thus, they can be trained and equipped with tools and strategies that help them control overload and stress, thereby preventing the development of Caregiver Syndrome. This program will make it easier for them to carry out their role and they will be able to provide quality care to their family members.

KEY WORDS: "Alzheimer's disease", "treatment", "caregiver", "burden", "risk factors", "social impact"

2. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es la causa más frecuente de demencia (50- 70% de casos) y una de las principales causas de mortalidad en el paciente anciano. Según los datos de mortalidad del INE (2015), tanto la demencia como la enfermedad de Alzheimer se encuentran entre las diez primeras causas de muerte en nuestro país (1).

Descrita por primera vez en 1906 por el psiquiatra y neuropatólogo alemán Alois Alzheimer, se trata de un cuadro que produce un deterioro progresivo e irreversible de las las funciones cognoscitivas, con una especial predilección por la memoria a corto plazo, y que se relaciona con el acúmulo de β -amiloide y tau hiperfosforilada en el cerebro (2). En España, existirían en torno a los 500.000-600.000 casos de demencia. En 2050 habrá cerca de un millón de casos (10).

Los factores de riesgo asociados a la enfermedad son: la edad (mayor de 65 años), el sexo (mayor prevalencia en el sexo femenino), la genética (historia familiar de demencia o síndrome de Down), los antecedentes de trauma craneal, la enfermedad tiroidea, la depresión, el bajo nivel de educación, etc. (1,2,3). Se han barajado algunos tóxicos ambientales como pesticidas e incluso polución del aire en algunas ciudades como riesgos potenciales de EA (3).

El control de los factores de riesgo vascular (hipertensión arterial, sedentarismo, diabetes, tabaquismo y obesidad), realizar ejercicio físico regular, seguir una dieta sana y equilibrada y mantener una buena actividad cognitiva a lo largo de la vida disminuyen el riesgo de deterioro cognoscitivo y la demencia (2).

La sintomatología de la EA se divide en síntomas cognoscitivos y síntomas conductuales.

Las dificultades cognoscitivas en EA afectarían a la memoria episódica, la fluidez verbal, la capacidad para formar conceptos, la velocidad psicomotora y la orientación, entre otros; esto repercute en las actividades de la vida diaria (4).

Además aparecen delirios (de persecución el más común), las alucinaciones (las visuales más comunes), las identificaciones erróneas, depresión, apatía y ansiedad.

Entre los síntomas conductuales destacan el vagabundeo, la agitación/agresión, la resistencia a los cuidados, los comportamientos sexuales inapropiados y las reacciones catastróficas (enfado, agresividad verbal y física) (5).

En las demencias, hay una serie de comorbilidades relacionadas con la conducta: el trastorno obsesivo compulsivo, los trastornos del sueño o de la alimentación, serían patologías a identificar pues aumentarían el deterioro de los pacientes que las padecen (4, 5).

Respecto al tratamiento, un plan de cuidados para personas con EA descansa sobre cuatro pilares fundamentales:

Tratamiento de la comorbilidad haciendo hincapié en la vigilancia y el control de los factores de riesgo vascular (6). Los cuidados de personas conEA incluyen la atención de sus necesidades básicas, el control de la medicación, los cuidados sanitarios y el manejo de síntomas y eventuales situaciones de conflicto (1).

- Modificación del entorno y prevención de las alteraciones afectivas y conductuales aportando información, asesoramiento y apoyo (6).
- **Fármacos**
 - o Atendiendo al déficit colinérgico de la EA: inhibidores de la colinesterasa (donepecilo, rivastigmina, galantamina) (8).
 - o Para el tratamiento de los SPCD (síntomas psicológicos y conductuales de la demencia) como los neurolépticos (en caso

de delirios, alucinaciones, falsos reconocimientos, vagabundeo, insomnio o conductas inapropiadas) (7).

- **Terapias no farmacológicas** como la terapia cognitiva, la terapia cognitiva enriquecida, entrenamiento de las ABVD, intervenciones conductuales, entrenamiento cognitivo, la rehabilitación cognitiva, musicoterapia, terapias de reminiscencia o ejercicios aeróbicos (7).

La demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia: un 88,67% del total de personas con demencia se encuentran en situación de 'gran dependencia'. Además produce un aumento de la morbilidad, mortalidad y discapacidad de los pacientes, con una importante disminución de la calidad de vida y la supervivencia. (1, 9).

En la mayoría de los casos, sobre el 80%, los responsables del cuidado son los familiares. Denominamos cuidador a la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad. Normalmente es uno de sus miembros sobre el que recae el mayor peso de esta atención, figura denominada cuidador principal. Conforme la enfermedad va progresando, la funcionalidad del paciente se va deteriorando, incrementando la presión sobre el cuidador (1, 9).

El perfil del cuidador en España se corresponde con una mujer con un madre/padre afectado por la enfermedad de Alzheimer en sus diferentes fases de evolución (12). También es importante destacar que más del 21% de los cuidadores familiares tienen más de 70 años y, en este caso, son jubilados que cuidan de su cónyuge.(12).

Residente en zona urbana, combina su condición de cuidador familiar con la atención a su familia, conviviendo con cónyuge e hijos (15). Aunque residan fundamentalmente en zonas urbanas, aquellas personas que habitan en áreas rurales se enfrentan a problemas similares que, además, se ven agravados, entre otros, por problemas de reducción de centros o servicios especializados, lejanía y dificultad de acceso a las ciudades (18).

A pesar de que el 62,8% de los cuidadores familiares reciben ayuda profesional, atender a un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer hace complicado conciliar la vida profesional con la vida familiar (11, 15, 16). Dado que los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general la reducción de la capacidad económica de la familia; y la dificultad del reingreso en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario (13, 15). Además en estas edades de la vida la capacidad económica de las familias se ve limitado y condicionado (16).

Conforme avanza la edad del cuidador, va disminuyendo su funcionalidad y capacidad para asumir de manera correcta y adecuada las distintas tareas que requiere el atender al familiar enfermo requiere (15, 16).

En cuanto a las repercusiones más habituales en la salud de los cuidadores informales, hay evidencia suficiente para afirmar que cuidar a enfermos de Alzheimer genera en el cuidador un desgaste físico y psicológico como consecuencia de la dedicación que el cuidado requiere, y que repercute a nivel social, personal y económico en el cuidador. Esto es lo que se conoce como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador (16).

Los cuidadores manifiestan con frecuencia sentir dificultades para desempeñar su tarea (17). Estas dificultades tienen que ver en ocasiones con la ausencia de ayudas técnicas para el manejo del dependiente, grúas, camas articuladas, etc., pero la mayor queja proviene de la percepción del deterioro de su propia salud (11).

Se ha demostrado que aquellos sujetos con mayor conocimiento de la enfermedad están más capacitados para identificarla precozmente y buscar un tratamiento óptimo. Además, una mayor comprensión de la enfermedad en la población general, puede reducir el estigma y mejorar el apoyo de la comunidad, con lo que mejorar los resultados de los pacientes en entornos de atención clínica y comunitaria. (22).

En España, con carácter general, asistimos a un determinado contexto de déficit y fragmentación de la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención a la enfermedad de Alzheimer (tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores) (19).

Existe una realidad de inequidad e insuficiencia en el acceso a las terapias no farmacológicas de estimulación o rehabilitación cognitiva (19).

Se constata un déficit en la información, formación, asesoramiento y apoyo a los familiares cuidadores por déficit en la formación de los profesionales (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales), para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (19, 20).

3. JUSTIFICACIÓN

Dado que cada vez más, la esperanza de vida es mayor; las enfermedades que habitualmente se dan en edad avanzada, aumentan también su incidencia. Actualmente, en España, existirían en torno a los 500.000-600.000 casos de demencia. En 2050 habrá cerca de un millón de casos, siendo la más frecuente la enfermedad de Alzheimer.

Tras la revisión de numerosos artículos científicos, cuestionarios y estudios, he observado la necesidad del cuidado del cuidador. Dado que el 80% de los cuidados a los pacientes con enfermedad de Alzheimer proviene de las familias, es importante una formación completa y adecuada. De este modo los cuidadores podrán prestar cuidados de calidad y del mismo modo se conseguirá prevenir en ellos el desarrollo del Síndrome del Cuidador.

Puesto que los programas específicos de atención a estas personas están desactualizados, con este plan de cuidados se pretende ofrecer a las diferentes áreas de salud una guía con las sesiones, pautas y consejos para ayudar a solventar este problema. En definitiva, atender las necesidades de los cuidadores para que sepan cómo prestar cuidados de calidad al mismo tiempo que mantienen su bienestar.

4. OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL:

Establecer un programa de educación para la salud en el Centro de Salud de San José Sur (Zaragoza) orientado a los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. "Aprender a cuidar(se)"

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Conocer la situación actual de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores
- Formar a los cuidadores en la manera de llevar a cabo los cuidados
- Prevenir el síndrome del cuidador y si aparece detectarlo precozmente
- Enseñar y orientar a los cuidadores principales sobre su autocuidado

5. METODOLOGÍA

Para llevar a cabo este programa de educación para la salud, se ha realizado una revisión bibliográfica para tener un conocimiento actualizado sobre la enfermedad. Para ello, se han consultado algunas bases de datos médicas como PubMed, Cuiden, ScienceDirect, Dianlet o Scielo.

| CRITERIOS DE INCLUSIÓN | CRITERIOS DE EXCLUSIÓN |
|--|---|
| Artículos de libre acceso Artículos en español o inglés Artículos desde 2015 | Artículos de pago Artículos en un idioma distinto al español o inglés Artículos anteriores a 2015 Textos incompletos Textos que no se adecuaban a la temática deseada |

Para llevar a cabo la búsqueda se han utilizado las siguientes palabras clave: "enfermedad de Alzheimer", "tratamiento", "cuidador", "sobrecarga", "factores de riesgo", "impacto social".

Para establecer relaciones lógicas entre los descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) se empleó el operador booleano "AND".

| FUENTE DE INFORMACIÓN | ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA | FILTROS | ARTÍCULOS ENCONTRADOS | ARTÍCULOS SELECCIONADOS |
|-----------------------|--|--|-----------------------|-------------------------|
| PUBMED | Perfil and cuidador and enfermedad and Alzheimer | Antigüedad no superior a 10 años Free full text | 1 | 1 |
| | Cuidador and Alzheimer | Antigüedad no superior a 10 años Free full text | 18 | 1 |
| SCIELO | Cuidadores and Alzheimer and enfermería | Español e inglés Antigüedad no superior a 10 años | 3 | 1 |
| | Tratamiento and enfermedad and Alzheimer | Español e inglés Artículos Desde 2015 | 15 | 1 |
| | Symptoms and disease and Alzheimer | Español e inglés Desde 2015 | 37 | 1 |
| | Cuestionario and sobrecarga and cuidador | Español e inglés Desde 2008 | 24 | 1 |
| SCIENCE DIRECT | Impacto and social and Alzheimer and Spain | Desde 2015 Reviews | 15 | 1 |
| | Enfermedad and Alzheimer | Desde 2015 Research articles | 44 | 1 |
| | Tratamiento and enfermedad and Alzheimer | Desde 2015 Research articles | 39 | 1 |
| | Enfermedad and Alzheimer | Desde 2019 Research articles | 19 | 1 |

| | | | | |
|----------------|---|----------------------------|----|---|
| | Sintomatología and enfermedad and Alzheimer | Desde 2015 Solo reviews | 15 | 2 |
| DIANLET | Perfil and cuidador and enfermedad and Alzheimer. | Solo artículos de revista | 17 | 2 |
| | Conocimiento and profesionales and Alzheimer | Solo artículos de revista | 31 | 2 |

Además, para desarrollar el programa ha sido de gran utilidad el conocimiento de asociaciones locales sobre la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores (AFEDAZ, Alzheimer Aragón, Fundación Alzheimer España), así como la página web de Neurología el Sector I de Zaragoza "<https://sites.google.com/site/z1neurologia/>".

6. DESARROLLO

6. 1 DIAGNÓSTICO: ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN

Para llevar a cabo este programa de salud he identificado en la taxonomía NANDA (23), con sus correspondientes NOC y NIC, los diagnósticos a los que serán más susceptibles y los objetivos e intervenciones más relevantes hacia los que enfocarse.

El diagnóstico principal sobre el que vamos a tratar es el "Riesgo de cansancio del rol de cuidador relacionado con estrategias de afrontamiento ineficaces". A continuación también se detallan otros que serán tenidos en cuenta en el desarrollo del programa.

Riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c estrategias de afrontamiento ineficaces

DEFINICIÓN: Susceptible de tener dificultades para satisfacer las responsabilidades de cuidados, expectativas y/o comportamientos requeridos por la familia o personas significativas, que puede comprometer la salud.

NIC:

- Enseñanza [5602]: proceso de enfermedad: Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.
 - o Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad.
 - o Proporcionar información a la familia/allegados acerca de los progresos del paciente.

- Explorar recursos/apoyos posibles.
- Apoyo al cuidador principal [7040]: ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.
 - Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
 - Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios
 - Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.

NOC:

- [2202] Preparación del cuidador familiar domiciliario: preparación de un cuidador para asumir la responsabilidad de la asistencia sanitaria domiciliaria de un miembro de la familia.
 - [220202] Conocimiento sobre el rol de cuidador
 - [220205] Conocimiento del proceso de enfermedad del receptor de los cuidados
- [2508] Bienestar del cuidador principal: alcance de la percepción positiva del estado del proveedor de cuidados primarios.
 - [250803] Satisfacción con el estilo de vida
 - [250813] Capacidad para el afrontamiento

| DIAGNÓSTICO | CÓDIGO | DEFINICIÓN | NIC | NOC |
|----------------------------|--------|---|---|---|
| Impotencia | 00125 | Experiencia de falta de control sobre una situación, incluyendo la percepción de que las propias acciones no afectan significativamente al resultado. | [5520] Facilitar el aprendizaje [1800] Ayuda con el autocuidado | [1501] Desempeño del rol [1803] Conocimiento: proceso de la enfermedad |
| Estrés por sobrecarga | 00177 | Excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción. | [5820] Disminución de la ansiedad [5440] Aumentar los sistemas de apoyo | [1402] Autocontrol de la ansiedad [1862] Conocimiento: manejo del estrés |
| Afrontamiento ineficaz | 00069 | Patrón de apreciación no válida sobre los agentes estresantes, con esfuerzos cognitivos y/o conductuales, que fracasan en la gestión de las demandas relacionadas con el bienestar. | [5400] Potenciación de la autoestima [5510] Educación para la salud | [1309] Resiliencia personal [2208] Factores estresantes del cuidador familiar |
| Desempeño ineficaz del rol | 00055 | Patrón de conducta y expresión propia que no concuerda con el contexto ambiental, las normas y las expectativas | [5395] Mejora de la autoconfianza [5326] Potenciación de las aptitudes para la vida diaria | [2206] Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos [2205] Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos [1209] Motivación |
| Ansiedad | 00146 | Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza. | [6040] Terapia de relajación [5210] Orientación anticipatoria | [2202] Preparación del cuidador familiar domiciliario [2506] Salud emocional del cuidador principal |

6.2 PLANIFICACIÓN

6.2.1 Objetivos específicos

1. Identificar al cuidador principal
2. Detectar las necesidades de los cuidadores principales
3. Motivar a los cuidadores para llevar a cabo el cuidado
4. Dotar a los cuidadores de conocimiento y herramientas para llevar a cabo cuidados de calidad
5. Mejorar la comunicación de los cuidadores con los enfermos
6. Informar y orientar a los cuidadores en aspectos legales y recursos disponibles de acuerdo con su situación
7. Facilitar la adquisición de estrategias de manejo del estrés, la ansiedad, etc. por parte de los cuidadores así como prevenir el Síndrome del Cuidador

6.2.2 Estrategia de captación

La captación de asistentes al programa “Aprender a cuidar(se)”, se organizará desde el Centro de Salud de San José Sur, Zaragoza.

Se colocarán posters divulgativos repartidos por el centro (Anexo 1). Además se comunicará a los trabajadores del centro de la existencia del programa así como su estructura y contenidos, con el fin de que estos sean vehículo de divulgación. También se pondrán a disposición del público “Flyers” en el hall del Centro de Salud.

Desde la consulta de enfermería se informará a todos los potenciales cuidadores de la existencia del programa. Para ello y, con el fin de conocer la situación personal en la que se encuentran los asistentes, les pediremos que concreten una cita con la enfermera durante el mes de junio. En ella, la enfermera les presentara el programa y les pedirá que rellenen un cuestionario sobre los conocimientos que tienen de la enfermedad del Alzheimer (Anexo 2), así como la escala de Goldberg (Anexo 3, 24) para conocer su estado de salud mental. Esta cita servirá también como confirmación de asistencia al programa.

Los únicos criterios de inclusión para participar en el programa serán que sean cuidadores principales del enfermo (sin tener en cuenta la fase del enfermo), que pertenezcan al CS-San José Sur y que sean mayores de edad. Las agrupaciones de los asistentes se realizaran de tal forma que se tenga en cuenta el grado de dependencia del enfermo, así como el nivel de sobrecarga del cuidador, pudiendo de esta forma hacer más énfasis en determinados aspectos.

Las sesiones se llevarán a cabo en el gimnasio del CS- San José Sur. Serán dirigidas por la enfermera y en ocasiones, junto con otros especialistas. Tendrán una duración de una hora y media y se realizarán una vez a la semana. Se aconseja que el número de participantes por sesión no sea superior a 20, para poder crear un ambiente de confianza.

6.2.3 Recursos

RECURSOS HUMANOS

Este programa de salud será dirigido por una enfermera del centro de salud. Algunas sesiones se llevarán a cabo conjuntamente con un fisioterapeuta, un trabajador social y una enfermera especializada en Salud Mental.

RECURSOS MATERIALES Y FINANCIEROS

Para este programa se cuenta con cierto material perteneciente al centro: el gimnasio, camillas (de 3 a 10, según disponibilidad), un ordenador, proyector, altavoces y sillas.

Además, se prevé un presupuesto de aproximado de 505 € en el que se incluye el resto de material necesario para llevar a cabo el programa, así como la retribución económica de los profesionales (Anexo 4).

6.2.4 Cronograma

Para organizar el desarrollo total del programa, se propone a continuación un Diagrama de Gantt que reúne el tiempo de organización y desarrollo:

| | | | | | | |
|---------------|--------------|--------------|-------------|--------------|--------------|---------------|
| TIEMPO | | | | | | |
| | MARZO | ABRIL | MAYO | JUNIO | JULIO | AGOSTO |
| FASES | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Revisión bibliográfica | | | | | | | | | | | | |
| Planificación | | | | | | | | | | | | |
| Fase de captación | | | | | | | | | | | | |
| Valoración enfermera | | | | | | | | | | | | |
| Desarrollo del programa | | | | | | | | | | | | |

Las sesiones se llevarán a cabo los miércoles del mes de julio y el primero del mes de agosto en horario de 18-19:30 horas.

6.3 EJECUCIÓN

El modelo de transición del cuidador propone una evolución en tres etapas:

Primera etapa (estadio de normalización). El cuidador debe asumir el diagnóstico de la enfermedad y adquirir la responsabilidad de cuidar al paciente. Para ello, precisa tener conocimiento sobre la enfermedad y evolución, etc. De tal forma que le permita planificar y organizar las atenciones que requerirá el paciente.

Segunda etapa (estadio de conducción). Las funciones del cuidador se centran en el manejo y control del enfermo. Por ello, debe ser eficaz en la resolución de los problemas específicos.

Tercera etapa del proceso (estadio de supervivencia). El cuidador debe atender a su propia salud desde el primer momento para evitar el S. del Cuidador y poder afrontar las fases del proceso. Es en esta etapa cuando el apoyo externo al cuidador es más imprescindible (11).

Las sesiones se llevarán a cabo en una secuencia que atienda a las necesidades en dicho orden.

1ª SESIÓN: CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD

Para llevar a cabo esta sesión, los asistentes se sentarán en sillas haciendo un círculo. Se realizará un juego tipo brain-storming en el que cada uno de los participantes irá presentándose y diciendo breves ideas que tienen o saben sobre la enfermedad de Alzheimer. De esta forma se irá creando un ambiente de confianza y relajación.

El papel de la enfermera consistirá en explicar los temas que se vayan tratando, así como los que no se lleguen a nombrar. Para asegurarnos de que se abarcan los aspectos más importantes propondremos un guión sobre el que orientar la sesión:

- ¿Qué es la enfermedad? ¿A quiénes puede afectar?
- ¿Qué síntomas presenta?
- Complicaciones médicas y no médicas
- Tratamiento farmacológico y no farmacológico

2ª SESIÓN: CÓMO MOVILIZAR AL ENFERMO Y OTRAS PAUTAS DE SEGURIDAD, EN COLABORACIÓN CON FISIOTERAPIA

Para llevar a cabo esta sesión, se precisarán de 3-10 camillas (según disponibilidad del centro) y un/a fisioterapeuta.

La sesión comenzará con una explicación por parte de la enfermera sobre la importancia de movilizar a los pacientes. Por su parte el fisioterapeuta dará unas indicaciones básicas de cómo realizar la movilización (no doblar la espalda, mejor deslizar que levantar...)

A continuación, se procederá a mostrar una serie de videos en los que se vea gráficamente como realizar movimientos empezando por los más básicos. En esta sesión se trabajarán los siguientes movimientos y transferencias:

- El acompañamiento en la deambulación
<https://www.youtube.com/watch?v=GRKR4QpFzIY>
- Paso cama silla; silla-cama
<https://www.youtube.com/watch?v=YvSKxw0Tq3A&t=13s>
- Higiene y cambio de sábanas en paciente encamado
<https://www.youtube.com/watch?v=75o2sJeTf3I>

A pesar de que no se abarquen todas las transferencias en la sesión, se les ofrecerá a los asistentes videos y lugares a los que recurrir para que se sigan formando, tales como la línea de videos de YouTube relacionada con este tema, propuesta por de gobierno de Aragón.

Para continuar, los participantes practicarán entre ellos las pautas explicadas.

Además, el/la fisioterapeuta dará a conocer distintos aparatos y materiales que pueden ayudar a la movilización (grúas, sillas de ruedas, bastones, cinturón-contención, camas ortopédicas...). Además informará sobre la disponibilidad de estas en distintas instituciones locales (alquiler, préstamo, hospitales, Cruz roja, etc).

3ª SESIÓN: APECTOS A TENER EN CUENTA EN EL DÍA A DÍA

En esta sesión se impartirán algunas explicaciones e indicaciones relevantes en el día a día. Como son: la importancia de la alimentación equilibrada y completa, la necesidad de hidratación que requieren los enfermeros así como la pérdida de sensación de sed que suelen tener, la prevención de las úlceras por presión (UPP) y otras lesiones, la vigilancia en la administración de medicación. Además se instruirá sobre cómo actuar en caso de caídas, intoxicaciones, alteración excesiva del enfermo, etc.

Para llevar a cabo esta sesión que será dirigida por la enfermera, se elaborará una presentación de Power-Point, acompañada de imágenes y vídeos. Por último se entregarán unos trípticos con pautas domiciliarias recomendadas para prevenir las caídas y garantizar la seguridad. (Anexo 5, 25).

| NUTRICIÓN | HIGIENE | CAMBIOS EN EL COMPORTAMIENTO |
|---|--|---|
| <p>Mantener horarios y lugar</p> <p>Potenciar su autonomía, interviniendo lo menos posible</p> <p>Ambiente tranquilo y sin estímulos externos (TV, radio...)</p> <p>Si hay dificultad a la hora de comer, utilizar tácticas de distracción</p> <p>Si hay problemas en la masticación, triturar la comida</p> <p>Si hay problemas en la deglución, evitar los líquidos, utilizando espesantes</p> <p>Adecuar la dieta si hay estreñimiento o diarrea</p> <p>Si hay problemas para utilizar los cubiertos, vigilar y dar de uno en uno, si es necesario, comer con los dedos.</p> | <p>Pretende ser una actividad relajante</p> <p>Potenciar su autonomía (en el aseo, peinado, afeitado...)</p> <p>Secar bien, sobre todo los pliegues</p> <p>Limpiar dentadura y también la postiza</p> <p>Regular la temperatura del agua</p> <p>Corte de uñas recto, no circular</p> | <p>Puede aparecer agresividad, delirios, alucinaciones, vagabundeos, desorientación, apatía, cambios en el sueño.</p> <p>No pierda la calma, son acciones inintencionadas.</p> <p>No regañar ni gritar.</p> <p>Acercarse con un tono calmado y relajado e intentar tranquilizarle, distraer con otras cosas.</p> <p>No dejarle solo</p> |

4ª SESIÓN: PROCESO LEGAL Y RECURSOS DISPONIBLES

Esta sesión se llevará a cabo en colaboración con un/a trabajador/a social.

En ella, se tratará de explicar el proceso de incapacitación judicial, cuándo, cómo y qué supone realizarlo.

| INCAPACITACIÓN JUDICIAL | |
|--|---|
| <p>La incapacitación judicial es una situación jurídica en la que una persona física no tiene capacidad de obrar suficiente por su estado físico o psíquico y necesita de otra persona para regir su persona o sus bienes (26).</p> <p>Se encuentra regulada a partir del artículo 199 del Código Civil.</p> | |
| <p>Para que un juez declare la incapacidad de una persona deben concurrir los siguientes aspectos:</p> | <ol style="list-style-type: none">1. Tener una enfermedad o deficiencia física o psíquica.2. Que esa enfermedad o deficiencia sea permanente, es decir, persistente en el tiempo.3. No poder gobernarse por sí misma. <p>Así, si se cumplen estos requisitos, la incapacitación judicial se declarará mediante sentencia judicial con el objetivo de proteger a estas personas a nivel patrimonial y personal pudiendo declarar una incapacidad total o parcial.</p> |
| <p>La incapacitación judicial supone la necesidad de una persona para proteger y representar al incapacitado (27).</p> | |

Además el trabajador social explicará las diferentes opciones disponibles institucionales en la ciudad y en la comunidad autónoma (centros de día, residencias, ayudas domiciliarias...).

También se informará y se repartirán folletos de las asociaciones de locales dedicadas a esta enfermedad: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ) o La Federación Aragonesa de Familiares de Enfermos de Alzheimer (Alzheimer Aragón).

5ª SESIÓN: MI SALUD TAMBIÉN ES IMPORTANTE

Para esta sesión contaremos con la colaboración de una enfermera especializada en salud mental.

En su transcurso explicaremos algunas señales de alarma que puedan indicar la sobrecarga del cuidador, así como unas recomendaciones para mantener el estado de salud.

| SEÑALES DE ALARMA | |
|--------------------------|--|
| FÍSICAS | Cansancio, sueño, pérdida de energía, fatiga, palpitaciones, disminución del apetito, etc. |
| PSÍQUICAS O EMOCIONALES | Cambios de humor, depresión, problemas de memoria o concentración, etc. |
| SOCIALES | Aislamiento, menor interés por actividades o por otras personas, etc. |

| RECOMENDACIONES PARA MANTENER EL ESTADO DE SALUD |
|---|
| Dormir lo necesario |
| Hacer ejercicio con regularidad |
| Evitar el aislamiento |
| Salir de casa |
| Mantener aficiones e intereses |
| Descansar |
| Organizar el tiempo |

La enfermera de salud mental instruirá sobre algunas técnicas de relajación como la relajación muscular progresiva de Jacobson, meditación o respiración con el diafragma.

Para finalizar la sesión, se propondrá a los asistentes que traten de realizar juegos o actividades en conjunto con los enfermos de tal forma que mejoren su relación, motiven y hagan partícipe al enfermo en las actividades de la casa. Proponemos unos ejemplos:

| Deshacer nudos | Identificar colores | Clasificar | Cantar |
|---|--|--|---|
| Ata nudos sencillos y flojos en una cuerda y pídele que te ayude a deshacerlos. | Ofrece al usuario pelotas de colores y proporcióname cubos del mismo color. Tendrá que colocar las pelotas en los recipientes del color correspondiente. | Puede ser cualquier cosa que pueda resultar sencilla: colocar los cubiertos por grupos en su sitio, la baraja de cartas por palos, emparejar calcetines... | Puede ser cualquier canción que conozca, aunque no se capaz de seguir la letra y tararear la melodía, resulta muy fructífero. |

Ya que el programa finaliza con esta sesión, se pasará una encuesta de satisfacción anónima a los asistentes para poder evaluarlo y poder mejorar (Anexo 6).

Por último se les pedirá que rellenen el cuestionario de Zarit (Anexo 7, 28) de forma NO anónima y se informará que desde la consulta de enfermería, se realizará un seguimiento anual con la finalidad de evaluar su nivel de sobrecarga y posibles dudas, para poder actuar en consecuencia.

7. CONCLUSIONES

Tras la realización de este programa de educación para la salud, se pueden extraer diferentes conclusiones:

1. La importancia de la figura del cuidador principal en enfermedades crónicas, tipo EA, sobre quienes es necesario evitar la aparición y el desarrollo del Síndrome del Cuidador.
2. Enfermería juega un papel esencial para conocer la realidad individualiza de cada paciente y su entorno, y poder ofrecer un seguimiento adaptado a sus necesidades.
3. Formar a los cuidadores principales en la EA y dotarles de herramientas para poder llevar a cabo su función, permitirá mejorar la calidad de los cuidados que aportan.
4. La formación e inclusión del cuidador en el plan de cuidados disminuye su incertidumbre, ansiedad y temores al recibir instrucciones y pautas de actuación.
5. Es necesario incluir al cuidador principal en el plan de cuidados de estos enfermos crónicos, ya que ambos disfrutarán de una mayor calidad de vida.
6. Con la prevención del Síndrome del Cuidador se consigue que el enfermo de EA esté bien atendido, así como la aparición de otro potencial paciente, el cuidador.
7. Destaca por tanto la función docente, investigadora y asistencial de Enfermería. Y se concluye que la realización de adecuados programas de salud desde Enfermería tiene consecuencias positivas sobre la salud de la población, mejorando la calidad de vida.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Informe de la Fundación Española del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. *Neurol (Ed. Inglés)*. 2021; 36 (1): 39–49
2. Barragán Martínez D, García Soldevilla MA, Parra Santiago A, Tejeiro Martínez J. Enfermedad de Alzheimer. *Medicamento*. 2019; 12 (74): 4338–46.
3. Merino EN, Sendin MAC, Osorio JAV. Enfermedad de Alzheimer. *Medicamento*. 2015; 11 (72): 4306–15.
4. Toloza-Ramírez D, Méndez-Orellana C, Martella D. Diagnóstico neuropsicológico diferencial en enfermedad de Alzheimer y demencia frontotemporal: una revisión sistemática cualitativa. *Neurology Perspectives*. 2021; 1(1):82–97.
5. Pérez Romero A, González Garrido S. La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 2016; 33(6): 378–84
6. Sánchez D, Bravo N, Miranda J, Olazarán J. Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. *Medicine*. 2015; 11(72): 4316–22.
7. Bravo-José P, Sáez-Lleó CI, Peris-Martí JF. Deprescribing antipsychotics in long term care patients with dementia. *Farm Hosp*. 2019; 43(4): 140–5
8. López Locanto Ó. Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Arch Med Intern*. 2015; 37(2): 61–7
9. Antúnez MLB. La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. *Nuberos científica*. 2013; 2(10): 5–12.
10. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*. 2017; 32(8): 523–32.
11. la Fundación Sanitas IEP la CE de A de F de PCA y. OD y. EL CUIDADOR EN ESPAÑA. CONTEXTO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN [Internet]. Ceafa.es. [cited 2021 May 2]. Available from: <https://www.ceafa.es/files/2017/03/ESTUDIO%20CUIDADORES-1.pdf>
12. Molinuevo JL, Hernández B, Grupo de Trabajo del Estudio IMPACT. Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*. 2011; 26(9): 518–27
13. Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Aguglia E. Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2006; 21(5): 333–8.

14. Vérez Cotelo N, Andrés Rodríguez NF, Fornos Pérez JA, Andrés Iglesias JC, Ríos Lago M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharm Pract (Granada)*. 2015; 13(2): 521.
15. Villanueva PA, Urbano RL. Alzheimer y familia: Una figura en la sombra ¿cómo son los que cuidan? *Int J Dev Educ Psychol Rev INFAD psicol*. 2011; 4(1): 65–76
16. Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M^a. C, Perosanz Calleja M de, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*. 2018; 29(2): 79–82.
17. Alcázar CS, Sanz SC, Mas JGF, Alcalá AH, Bertrand IM, Ortega BMM. Percepción de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia. *Enfermería Comunitaria [Internet]*. 2018 [citado el 2 de mayo de 2021]; Disponible en: <http://www.ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e11018>
18. Monge-García V, Quero-Rufián A, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C. Factores de protección en la sobrecarga de los cuidadores informales en un entorno rural. *Enfermería Comunitaria [Internet]*. 2018 [citado el 2 de mayo de 2021]; Disponible en: <http://www.ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e11151>
19. Gob.es. [cited 2021 May 2]. Available from: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
20. Lacampre R, Perez Pérez RM, Ripoll GP. Nivel de conocimiento de aspectos legales de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores, estudiantes y profesionales sanitarios. *Neurología*. 2021; 36(1): 34–8.
21. Fernández MDR, Leyva AF, Cano ML, del Carmen Pérez-Fuentes M, Linares JJG. Análisis de las prestaciones sociosanitarias en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Eur J Investig Health Psychol Educ*. 2014; 4(2): 121–9
22. Jorge C, Cetó M, Arias A, Blasco E, Gil MP, López R, et al. Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general. *Neurología [Internet]*. 2018; Available from: [http://www.elsevier.es/en/linksolver/ft/pii/S0213-4853\(18\)30089-6](http://www.elsevier.es/en/linksolver/ft/pii/S0213-4853(18)30089-6)
23. Nn consult: NNNConsult [Internet]. Nnnconsult.com. [cited 2021 May 2]. Available from: <https://www.nnnconsult.com/>
24. Sld.cu. [cited 2021 May 2]. Available from: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/goldberg-depresion.pdf>
25. Alz.org. [citado el 2 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/seguridad/seguridad-en-el-hogar>
26. BOE.es - BOE-A-1983-28123 Ley 13/1983, de 24 de octubre, de Reforma del Código Civil en materia de tutela [Internet]. Boe.es. [cited 2021 May 2]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1983-28123>

27. Incapacitación Judicial en el Código Civil: solicitud y requisitos 2021 [Internet]. Conceptosjuridicos.com. 2018 [cited 2021 May 2]. Available from: <https://www.conceptosjuridicos.com/incapacitacion-judicial/>
28. Breinbauer K H, Vásquez H V, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Med Chil. 2009; 137(5):657–65

9. ANEXOS

ANEXO 1: PÓSTER DIVULGATIVO

APRENDER A CUIDAR(SE)

¿Eres cuidador/a principal de un/a enfermo/a con Alzheimer? ¡Esto te interesa!

Resolvemos tus dudas, te enseñamos a movilizar, a adaptar tu entorno, a gestionar el estrés y ¡mucho más!

En colaboración con Atención Primaria, Trabajo Social, Fisioterapia y Salud Mental

¿Cuándo? Los miércoles del mes de julio y el primero del mes de agosto, de 18-19:30 horas.

¿Dónde? En el gimnasio de este Centro de Salud.

Pide cita con tu enfermera durante el mes de junio. ¡Te esperamos!

Fuente: elaboración propia

ANEXO 2: CUESTIONARIO SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1. ¿Qué es la enfermedad del Alzheimer?
 - a) Es un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento.
 - b) Enfermedad mental que surge por el hecho de ser mayores
 - c) Enfermedad mental aguda que corresponde a lesiones

2. ¿Existe algún tratamiento para la enfermedad?
 - a) No, no tiene sentido ya que la enfermedad no tiene cura
 - b) Es solamente farmacológico, pero sirve para mejorar los síntomas
 - c) Es necesario administrar un tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico, así como otras medidas

3. ¿Hay algo que pueda hacer para mantenerlo activo?
 - a) Debido a su estado de salud, es mejor que descansen el mayor tiempo posible
 - b) Es mejor no intervenir en su vida, para no alterarla
 - c) Participar en actividades de la casa, juegos de cartas, cantar...

4. ¿Cuáles son los principales factores de riesgo de la enfermedad?
 - a) Ser mayor de 65 años es principal factor
 - b) El tabaco es el principal factor
 - c) Los factores genéticos

5. ¿Cuáles son síntomas?
- a) Cansancio, falta de apetito y cefalea
 - b) Desorientación, pérdida de memoria y agitación
 - c) Picor y eritemas en extremidades
6. ¿Cuántas horas de dedicación necesita el enfermo?
- a) Depende de la fase, pero de media precisan 70 horas semanales
 - b) Depende de la fase, pero de media precisan 20 horas semanales
 - c) Depende de la fase, pero de media precisan 40 horas semanales
7. ¿Conoces técnicas de movilización de pacientes?
- a) Sí
 - b) No
8. ¿Conoces que ayudas puedes recibir en tu ciudad?
- a) Sí
 - b) No
9. ¿Conoces asociaciones dedicadas a la enfermedad de Alzheimer en Zaragoza?
- a) Sí
 - b) No
10. ¿Conoces técnicas de relajación que puedan ayudarte a llevar el estrés?
- a) Sí
 - b) No

Fuente: elaboración propia

ANEXO 3: ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE GOLDBERG

| |
|---|
| <p>SUBESCALA DE ANSIEDAD</p> <ol style="list-style-type: none">10. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?11. ¿Ha estado muy preocupado por algo?12. ¿Se ha sentido muy irritable?13. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)14. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?15. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?16. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)17. ¿Ha estado preocupado por su salud?18. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? <p>TOTAL ANSIEDAD: > 4 <input type="text"/></p> |
| <p>SUBESCALA DE DEPRESIÓN</p> <ol style="list-style-type: none">10. ¿Se ha sentido con poca energía11. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?12. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?13. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)14. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?15. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)16. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?17. ¿Se ha sentido usted enlentecido?18. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? <p>TOTAL DEPRESIÓN: > 3 <input type="text"/></p> |

Fuente: Sld.cu. Available from:

<http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/goldberg-depresion.pdf>

ANEXO 4: TABLA DE RECURSOS

| | R. MATERIALES | R. FINANCIEROS |
|-------------------|----------------------------------|---|
| FASE DE CAPTACIÓN | Posters divulgativos | 2 € x 20 u = 40 € |
| | Flyers divulgativos | 0,10 € x 250 u = 25 € |
| | Cuestionarios sobre el Alzheimer | 0,02 € x 60 u = 1,2 € |
| | Escala Goldberg | 0,02 € x 60 u = 1,2 € |
| SESIÓN 1 | Botellas de agua | 0,25 € x 21 u = 5,25 € |
| SESIÓN 2 | Botellas de agua | 0,25 € x 22 u = 5,5 € |
| | Videos | |
| | Camillas | |
| SESIÓN 3 | Botellas de agua | 0,25 € x 21 u = 5,25 € |
| | Trípticos pautas domiciliarias | 0,02 € x 21 u = 0,42 € |
| SESIÓN 4 | Botellas de agua | 0,25 € x 22 u = 5,5 € |
| | Folletos asociaciones | 0,20 € x 20 u = 4 € |
| SESIÓN 5 | Botellas de agua | 0,25 € x 22 u = 5,5 € |
| | Encuesta de satisfacción | 0,02 € x 20 u = 0,40 € |
| | Cuestionario Zarit | 0,02 € x 20 u = 0,40 € |
| | 2 paquetes bolígrafos | 1,5 € x 2 u = 3 € |
| TOTAL | | <p>PRESUPUESTO MATERIAL: 102,62 €</p> <p>PRESUPUESTO ENFERMERA DIRIGENTE: (50 € X5) = 250 €</p> <p>PRESUPUESTO FISIOTERAPEUTA: 50 €</p> <p>PRESUPUESTO TRABAJADOR SOCIAL: 50 €</p> <p>PRESUPUESTO ENFERMERA SALUD MENTAL: 50 €</p> <p>PRESUPUESTO TOTAL PROGRAMA: 502,62€ Aprox = 505 €</p> |

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 5: PAUTAS DOMICILIARIAS

Consejos generales de seguridad en el hogar:

- Almacene artículos potencialmente peligrosos, como medicamentos, alcohol, fósforos, objetos o pequeños electrodomésticos y herramientas, en un armario cerrado con llave.
- Mantenga todos los productos de limpieza, como los packs líquidos para la ropa y el blanqueador, fuera de la vista o asegurado para evitar la posible ingestión de productos químicos nocivos.
- Mantenga el número del centro local de control de intoxicaciones a mano o guarde en su teléfono en caso de emergencia.
- Asegúrese de que los detectores de humo y monóxido de carbono y los extintores disponible e inspeccionado periódicamente.
- Elimine los peligros de tropiezo, como tapetes, cables de extensión y desorden.
- Mantenga los pasillos y las habitaciones bien iluminados.
- Asegure los muebles grandes, como estanterías de libros, armarios o televisores grandes, para evitar su caída.
- Asegúrese de que las sillas tengan apoyabrazos para brindar apoyo al pasar a una posición de bipedestación.
- Coloque calcomanías en las puertas de vidrio a la altura de los ojos para asegurarse de que las puertas sean visibles.
- Instale un pestillo o cerrojo por encima o por debajo del nivel de los ojos en todas las puertas.
- Quite las cerraduras de las puertas interiores para evitar que la persona que vive con demencia se encierre.

Cocina:

- Utilice electrodomésticos que tengan una función de apagado automático.
- Evite el uso inseguro de la estufa o apagar el gas cuando la estufa no esté en uso.
- Desechar artículos caducados.
- Deseche las plantas tóxicas y las frutas decorativas que puedan confundirse con alimentos reales.
- Quite las vitaminas, los medicamentos recetados, los sustitutos del azúcar y los condimentos la mesa de la cocina y los mostradores.

Cuarto de lavado

- Limpie las rejillas de pelusa y los conductos de la secadora con regularidad para evitar incendios.
- Considere instalar cerraduras de seguridad en lavadoras y secadoras para evitar poner o sacar artículos inapropiados demasiado pronto.
- Mantenga todos los productos de limpieza, como los packs líquidos para la ropa y el blanqueador, fuera de la vista o asegurado para evitar la posible ingestión de productos químicos nocivos.

Cuarto de baño

- Instale barras de apoyo para la ducha, la bañera y el inodoro para brindar apoyo adicional.
- Establezca la temperatura del agua a 40 grados o menos para evitar escaldado.
- Aplique pegatinas texturizadas en superficies resbaladizas para evitar caídas.

Cuarto

- Supervise de cerca el uso de una manta eléctrica, calentador o almohadilla térmica para evitar quemaduras u otras lesiones.
- Proporcione asientos cerca de la cama para ayudar a vestirse.
- Asegúrese de que los estantes del armario estén a una altura accesible para que los artículos sean fáciles de alcanzar, lo que puede evitar que la persona se suba a los estantes o que caigan objetos desde arriba.

Garaje y sótano

- Limite el acceso a equipos grandes, como cortadoras de césped, cortadoras de malezas o quitanieves, sopladores.
- Mantenga los productos químicos venenosos, como la gasolina o el disolvente de pintura, fuera del alcance.
- Bloquee y almacene adecuadamente las escaleras cuando no estén en uso para evitar tropiezos o peligro de escalada.
- Quite el acceso a las llaves del automóvil si la persona que vive con demencia ya no conduce. Instale un sensor de movimiento en la puerta del garaje.
- Marque las escaleras con cinta brillante y asegúrese de que las barandas sean resistentes y evitar tropiezos o caídas.

Fuente: Alz.org. Disponible en: <https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/seguridad/seguridad-en-el-hogar>

ANEXO 6: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Por favor, rellene esta encuesta de satisfacción del programa "Aprender a cuidar(se)", de forma anónima. A través de ella pretendemos evaluar el programa para poder mejorarlo, así como conocer su opinión sobre el contenido y la forma de llevarlo a cabo.

Las respuestas comprenden desde el **1** ("nada") al **5** ("mucho").

1. La forma de conocer este programa me ha parecido la adecuada

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

2. Los contenidos del programa me han resultado útiles

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

3. Los contenidos del programa me han parecido suficientes

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

4. El contenido ha sido explicado de forma clara y entendible

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

5. Los recursos de instalaciones, lugar y material han sido adecuados

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

6. He resuelto dudas que tenía

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

7. Me siento motivad@ para llevar a cabo el cuidado

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

8. Me siento capacitado para llevar a cabo el cuidado

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|

9. Valoración general de programa (puntuar de 1-10)

10. Sugerencias y comentarios

Fuente: elaboración propia

ANEXO 7: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

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

Escala de Zarit: (Todos los ítems): cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (< o = 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (> o = 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

Escala de Zarit Abreviada (solo los 7 ítems marcados en gris): cada respuesta obtenida obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (< o = 16) y "sobrecarga intensa" (> o = 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

Fuente: Breinbauer K H, Vásquez H V, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Med Chil. 2009;137(5):657-65