



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería de Valladolid

Grado en Enfermería

Curso 2018/19

PREVENCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE LA PERSONA CON ALZHEIMER.

DISEÑO DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD.

Alumna: Marta Twose López

Tutor: María Ángeles Álvarez López

RESUMEN

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa que genera una gran dependencia, siendo los familiares en la mayoría de los casos, los responsables de su cuidado. El tiempo dedicado a la atención de la persona con Alzheimer hace que muchos familiares sufran lo que se conoce como “síndrome de sobrecarga”, el cual produce alteraciones físicas, psíquicas, socio-familiares y económicas, empeorando la calidad de vida del cuidador principal. Con el objeto de disminuir el estrés y la tensión que supone el cuidado, y mejorar la calidad de vida de los cuidadores, se ha diseñado un programa de educación para la salud impartido por profesionales de enfermería. Previo al diseño del programa, se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos más importantes, además de obtener información de libros científicos y de asociaciones relacionadas con el Alzheimer. Las intervenciones grupales a corto plazo, reducen los niveles de estrés, mejoran el bienestar emocional y aumentan la calidad de vida del cuidador. Los programas de educación para la salud son una herramienta importante con la que el cuidador adquiere una formación básica sobre la enfermedad, lo que supone una mejora de la calidad de vida del enfermo y del familiar cuidador.

Palabras clave

Alzheimer, cuidador, sobrecarga, enfermería.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is a degenerative and irreversible disease that induces great dependence of the afflicted, whose care relatives are in most cases responsible for. The time dedicated to the care of the person with Alzheimer's causes many relatives to suffer what is known as "overload syndrome", which produces physical, psychic as well as social, familial and economic alterations and worsens the quality of life of the main caregiver. In order to reduce the stress and tension of care and improve the quality of life of caregivers, a health education programme has been designed, which is to be delivered by nursing professionals. Prior to the design of the programme a bibliographic search was carried out through the most important databases, in addition to obtaining information in scientific books and from associations related to Alzheimer's disease. Brief group courses help reduce caregivers' stress levels and improve their emotional well-being and quality of life. Health education programmes are an important tool with which the caregiver can acquire basic knowledge on the disease, thus improving the quality of life for both the patient and the caregiving relative.

Keywords

Alzheimer's, caregiver, overload, nursing

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. JUSTIFICACIÓN.....	13
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	15
4. MATERIAL Y MÉTODOS	16
5. RESULTADOS	26
6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	28
7. CONCLUSIONES.....	29
8. BIBLIOGRAFÍA.....	30
9. Anexos	32
Anexo 1. Folleto informativo.....	32
Anexo 2. Cartel informativo.....	33
Anexo 3. Sobrecarga en los familiares cuidadores²⁴	34
Anexo 4. Folleto informativo sobre cuidados⁴.....	36
Anexo 5. Cuestionario On-line.....	37
Anexo 6. Encuesta satisfacción del programa.....	38

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Medicamentos aprobados por la FDA (2018)	6
Tabla 2. Cronograma de actividades a realizar durante el programa.....	19
Tabla 3. Actividades impartidas.....	21
Tabla 4. Signos de alarma en enfermos de Alzheimer.....	21
Tabla 5. Actividades impartidas sesión 2.	22
Tabla 6. Actividades impartidas sesión 3.	24

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Porcentaje de artículos en inglés y español.....	17
Figura 2. Número de artículos seleccionados según base de datos.	17

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen 1. Tríptico. Fuente: Elaboración propia.	32
Imagen 2. Cartel. Fuente: Elaboración propia.	33
Imagen 3. Folleto. Fuente: Elaboración propia.	36

1. INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome que afecta a la memoria, el pensamiento, la comprensión, el cálculo, la orientación, el lenguaje, la capacidad de aprendizaje y el juicio, es decir, genera un deterioro en la función cognitiva. Cada año se registran cerca de 7,7 millones de casos nuevos y, aunque la demencia no es un trastorno exclusivo de la vejez, sí son más frecuentes en esta etapa de la vida, siendo la edad un factor de riesgo para padecerla. La incidencia aumenta con la edad: desde 1 por 1000 en sujetos de 60-64 años, a más de 70 por 1000 en sujetos de 90 o más años (la aparición de este síndrome antes de los 60 años es excepcional)^{1,2}.

La enfermedad de Alzheimer (EA) representa la forma más común de demencia, la cual abarca alrededor de un 60-70% de los casos en países desarrollados, y es la que más dependencia genera, por encima del ictus, las enfermedades cardiovasculares o el Parkinson. Esta enfermedad es denominada “la epidemia del siglo”, pues la OMS la reconoce como una afección que requiere prioridad en relación con la salud pública, debido a un aumento de la esperanza de vida y por consiguiente, de enfermedades más comunes en edades avanzadas^{1,3}.

Se prevé que a nivel mundial el número de personas afectadas alcance los 65 millones en 2030, y los 115 millones en 2050. En España se describe una prevalencia en personas con más de 65 años, entre el 14,5% y el 17,6%, que aumenta según se incrementa la edad^{2,4}.

El término “enfermedad de Alzheimer” fue acuñado por Emil Kraepelin, maestro de Louis Alzheimer, neurólogo, quien el 4 de noviembre de 1906 describió la enfermedad por primera vez. La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa, la cual destruye lenta y progresivamente las células cerebrales, de tal manera que genera un deterioro de las funciones intelectuales, conllevando una pérdida de la autonomía para realizar las actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria, y se caracteriza por

una afectación precoz de la memoria seguida de un deterioro cognitivo de otras funciones superiores^{5,6}.

En relación con su etiología, podemos decir que actualmente se desconoce la causa de la enfermedad y la forma en la que se comienzan a producir lesiones microscópicas, pero sí se puede afirmar que, estas afectaciones aparecen diez o veinte años antes de que surjan los primeros síntomas. La pérdida progresiva de células cerebrales, es decir, de neuronas y de sus terminaciones, ocasiona una atrofia de la corteza cerebral, la cual es más llamativa en aquellas zonas relacionadas con la memoria y el aprendizaje⁷.

La enfermedad de Alzheimer presenta un curso progresivo e irreversible. Un patrón común es el inicio insidioso con rápidos déficits de memoria reciente, y el desarrollo de apraxia, afasia y agnosia después de algunos años. La enfermedad muestra una evolución larga (10-15 años), aunque también existen casos en los que la evolución es indefinidamente rápida. Se pueden distinguir tres etapas en la enfermedad, según señala la confederación española de Alzheimer:

1) Etapa inicial (de 3 a 4 años de duración): la persona es capaz de desenvolverse de manera independiente, aunque a veces puede llegar a encontrar dificultades para recordar el nombre de personas u objetos, olvida sus citas, presenta problemas de concentración... A menudo olvida las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. En consecuencia, la persona puede llegar a experimentar al principio de la enfermedad episodios depresivos o cambios en la personalidad. A este nivel, los afectados no requieren ayuda para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

2) Etapa intermedia (de 3 a 5 años de duración): es considerada la etapa de mayor duración. La memoria se ve afectada de forma grave, no reconociendo en muchas ocasiones a los miembros de la familia, olvidándose de cómo realizar tareas sencillas, perdiéndose en lugares conocidos, de tal forma que a este nivel son llamativas las limitaciones para llevar a cabo las

ABVD. También pueden aparecer trastornos de conducta tales como intranquilidad, vagabundeo, temperamento impredecible etc.

3) Etapa final (de 3 a 5 años de duración): la persona puede llegar a perder de forma totalitaria la memoria, capacidades intelectuales y funcionales. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje, balbucea, no comprende lo que se le dice pero sí puede percibir señales emocionales como voces cariñosas, caricias o sonrisas. Es frecuente la pérdida completa del control de esfínteres y la inmovilidad del paciente, que puede llegar a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de las defensas inmunológicas e infecciones graves que pueden conllevar a la muerte del paciente. En esta etapa se requiere de un cuidado completo por la existencia de una gran limitación para las ABVD^{5,8}.

De forma general, se pueden dividir los síntomas de alerta, en dos grandes grupos:

1. Problemas iniciales de memoria: el paciente experimenta descuidos, despistes frecuentes, repite preguntas, olvida el lugar donde ha dejado ciertos objetos...Suelen ser los familiares los que detectan antes este tipo de problemas.

2. Problemas psicológicos: síntomas depresivos en una persona mayor de 60 años que no presenta antecedentes depresivos o psiquiátricos. Es muy común que a lo largo de la enfermedad de Alzheimer, surjan síntomas como trastornos del sueño, irritabilidad, agitación, delirios, alucinaciones y otros cambios psicopatológicos que generan sufrimiento tanto a los propios enfermos como a los cuidadores y a sus familias, produciendo un aumento de los gastos sanitarios^{6,10,11}.

Las personas afectadas por esta enfermedad empiezan primero a olvidar hechos poco significativos como dejarse las llaves en casa, apagar la luz o cerrar un grifo. A continuación empiezan a olvidar acontecimientos recientes como citas, llamadas de teléfono o preguntan muchas veces lo mismo. A medida que pasa el tiempo estas lagunas se hacen globales e invalidantes, se

adentran en la vida cotidiana y familiar de los enfermos, arrasando con su vida social, el trabajo y relaciones afectivas, difuminando también la propia identidad y los vínculos con sus familiares. Olvidan a las personas menos cercanas hasta que llega el día en que se olvidan hasta de quiénes son ellos mismos (Khosravi, 1995)⁹.

El tratamiento que se ofrece a estas personas es paliativo, es decir, retrasar lo máximo posible el avance de la enfermedad y mantener controlados en la mayor medida posible los síntomas. Para ello se utilizan medidas farmacológicas y no farmacológicas⁵.

A) Medidas farmacológicas:

Los objetivos del tratamiento farmacológico son:

- Favorecer la independencia del paciente.
- Mantener su funcionalidad.
- Tratar los síntomas cognitivos, no cognitivos, de conducta y psicológicos.

Tabla 1. Medicamentos aprobados por la FDA (2018)¹²			
Nombre del fármaco	Marca	Aprobado para	Aprobado por la FDA (administración de medicamentos y alimentos de EEUU)
Donepezil	Aricept	Todas las etapas	1996
Galantamina	Razadyne	Etapa inicial a intermedia	2001
Memantina	Namenda	Etapa intermedia a final	2003
Rivastigmina	Exelon	Todas las etapas	2000
Donepezil y memantina	Namzaric	Etapa intermedia a final	2014

B) Medidas no farmacológicas:

El tratamiento no farmacológico se basa en ofrecer apoyo social, asistencia en las actividades de la vida diaria, apoyo a los cuidadores, información y educación sobre la enfermedad, cuidados de enfermería, estancias en centros de día o residencias etc^{13,14}. Algunas de las terapias no farmacológicas son:

- Estimulación cognitiva: persigue la estimulación de la atención, la concentración, la percepción, la memoria a corto y largo plazo, el cálculo, el razonamiento... Lo que se busca es la orientación del paciente, siempre teniendo en cuenta las posibilidades de cada uno.
- Musicoterapia: el objetivo consiste en activar recuerdos de la vida de las personas por medio de la música, para que así pueda lograr un mayor bienestar.
- Arteterapia: emplea la creación artística para favorecer la expresión de emociones y resolución de conflictos emocionales o psicológicos.
- Danza recreativa terapéutica: movimiento creativo que tiene como fin conectar el cuerpo y la mente del individuo (integración psicofísica).
- Reeducción psicomotriz: favorecer el desarrollo motor, controlar el movimiento y la respiración, aumentar el bienestar emocional, mejorar la adaptación al entorno e incrementar las relaciones sociales, es decir, incrementar el desarrollo físico, psíquico y social del paciente mediante el movimiento. De esta forma se consigue mantener la independencia y la calidad de vida del enfermo.
- Risoterapia: conducir al individuo hacia un estado controlado de desinhibición. Se busca la risa espontánea y genuina, partiendo en muchas ocasiones de la risa ensayada¹⁵.

Según la Confederación española de Alzheimer (CEAFA), para considerar que un tratamiento es el adecuado, debe presentar las siguientes características:

- Integral: tanto en las actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que se considera igual de importante el mantenimiento de la salud física como el manejo de los síntomas

psicológicos y conductuales relacionados con el deterioro. En el tratamiento debe estar incluida la persona cuidadora pues representa un recurso importante.

- Personalizado: se debe atender a cada persona teniendo en cuenta su individualidad, los recursos disponibles que posea la persona, su historia personal, etc, ya que la enfermedad suele cursar de manera progresiva y en cierto modo errática.
- Continuado: debe ofrecer apoyo no solo al enfermo sino también a la familia y al cuidador principal, incluyendo el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida⁵.

Cuidador principal

La enfermedad de Alzheimer no sólo produce reparos en la persona que padece la patología, sino que también afecta en gran medida a la familia que se encarga de cuidar al enfermo. Son estos los que ofrecen la mayor parte de su tiempo en atenderles, llegando, en algunos casos, a dedicarles las 24 horas del día.

El cuidado de estos pacientes es proporcionado normalmente por familiares, denominados cuidadores informales; no obstante, también pueden proporcionarlo otros agentes de la red de servicios de atención pública que ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente.

Se conoce como cuidador informal a aquella persona encargada de realizar el cuidado no profesional de los pacientes en situación de dependencia. Los cuidadores informales son susceptibles de precisar cuidados de enfermería; por tanto, son un componente importante de los cuidados, tanto por el número de personas cuidadoras, como por las repercusiones en el estado de salud que se derivan del cuidado a personas en situación de dependencia crónica¹⁶.

Cuidar a personas con Alzheimer supone una alteración en el orden físico, psíquico y socioeconómico, que en su conjunto, desencadenan un elevado estrés emocional, generando una respuesta defensiva por parte del cuidador.

El estrés surge, según numerosos estudios, debido a que la tarea de cuidar es ejercida normalmente solo por una persona, la cual carece de una formación especial para realizar correctamente su función, así como de una falta de apoyo por parte de instituciones o de otros familiares, ya que en la mayoría de los casos, resulta inviable para los cuidadores disponer de un profesional remunerado con el fin de asistir a un enfermo de este tipo. También aparece como resultado de invertir tiempo y recursos, realizar tareas monótonas o repetitivas, sentir una falta de control al observar que los resultados no son los esperados, etc. Si esta situación continua, la sobrecarga del cuidador puede verse incrementada, desbordándose sus reservas psicológicas y físicas, conllevando a lo que se conoce como “Síndrome del cuidador”^{16,17}.

El papel del cuidador puede ser decisivo en el estado anímico y el comportamiento del enfermo, en su bienestar y en la evolución de su enfermedad (...). El agotamiento del cuidador influye en el deterioro funcional físico del paciente, pudiendo llegar a provocar en él episodios patológicos agudos o exacerbación de sus comorbilidades (Khosravi, 1995)⁹.

El Síndrome del cuidador supone:

- Alteraciones físicas: se generan alteraciones músculo-esqueléticas. La fatiga, la astenia y los problemas gastrointestinales son frecuentes. Además, son más propensos a enfermar ya que se ve alterado su sistema inmunológico.
- Alteraciones psicológicas: la persona puede experimentar sentimientos de tristeza y pesimismo al observar cómo la enfermedad modifica la personalidad del paciente, hasta el punto de parecer una persona completamente distinta. El insomnio, el estrés, la ansiedad, la depresión, el abuso de fármacos, son algunas de las situaciones que puede llegar a padecer el cuidador principal.
- Alteraciones socio-familiares: la vida social del cuidador se ve limitada. Aumenta la tensión en el ámbito familiar por tema de gastos, toma de decisiones y/o aumento de responsabilidades.

- La presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el enfermo, conlleva también al desgaste del cuidador. La aparición de la conducta aberrante (aumento de la actividad psicomotora, por lo general repetitiva y sin fin alguno) y el comportamiento nocturno en el enfermo, implican un gran estrés, ya que suponen un aumento de las exigencias físicas. Los delirios de robo y de identificación generan mayor estrés psicológico, ya que su familiar es incapaz de reconocerlo^{5,9}.

Por otro lado, la investigación sobre la carga del cuidador no solo evidencia las consecuencias negativas del cuidado, sino que también se ha pronunciado sobre las repercusiones positivas de la provisión de cuidados a las personas dependientes. Algunos autores han señalado que las dos consecuencias positivas que puede experimentar un cuidador en su provisión de la asistencia, son la satisfacción y la maestría.

La satisfacción por el cuidado hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está prestando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada. La maestría en el cuidado, representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente¹⁸.

Actuación de enfermería

Los afectados por la enfermedad deben disponer de los cuidados enfermeros para ser tratados adecuadamente y mejorar su calidad de vida. Un aspecto importante de la actuación enfermera, radica en la importancia de promocionar y prevenir la enfermedad a través de métodos educativos, informando al cuidador y al enfermo sobre los factores de riesgo para padecer la enfermedad y cómo se pueden controlar. Existen estudios que indican que una disminución en el consumo de tabaco y un mayor control de la hipertensión y diabetes, pueden modificar el riesgo de padecer demencia. Por ello, la profesión de enfermería se va a encargar de promover la realización de ejercicio físico así

como la realización de actividades de estimulación cognitiva, tales como el ajedrez, la lectura, las interacciones sociales regulares, etc^{13,14}.

Una vez que se ha diagnosticado la enfermedad de Alzheimer, el personal de enfermería va a suponer una herramienta de vital importancia a la hora de detectar de forma precoz los síntomas, gracias a la atención continua que se ofrece. Cuando la enfermera sospecha síntomas en la fase prodrómica del Alzheimer (a través de la entrevista clínica, Test Minimental o Test de Barthel), podría alertar sobre la posible presencia de la enfermedad y así establecer un tratamiento adecuado, retrasando de esta manera el comienzo del deterioro funcional. En relación al manejo de los síntomas conductuales y psicológicos, la actuación de la enfermera debe centrarse en orientar a los cuidadores sobre cómo deben actuar ante tal situación, creando estrategias para cada comportamiento^{10,13}.

Por otro lado, se debe establecer un plan de cuidados a partir de la realización de una valoración completa del paciente, donde se estudiará el estado cognitivo del paciente, la comunicación verbal, el estado emocional, la actividad, el ejercicio, la nutrición, eliminación, sexualidad y sueño. Esta valoración debe ser continua para poder observar la evolución, no solo de las capacidades perdidas, sino también de las conservadas, estableciendo unas pautas de intervención adaptadas a cada situación¹³.

Respecto a la sobrecarga que experimentan los cuidadores, una detección precoz por parte de los profesionales de enfermería permite preservar la salud del mismo e identificar sus necesidades, para así conservar la salud del enfermo, optimizando la actuación del equipo sanitario^{17,19}.

En relación a la disponibilidad de recursos, el profesional de enfermería ha de otorgar información sobre centros de día, servicios a domicilio, residencias de cuidado, asociaciones de pacientes y programas para cuidadores con el fin de que el familiar conozca los distintos recursos de apoyo.

Por último, el personal de enfermería ha de actuar aportando información a los cuidadores sobre la enfermedad, ayudando a reorganizar su estilo de vida,

aconsejando en la toma de decisiones, enseñando a afrontar situaciones complejas, favoreciendo la verbalización de sentimientos y frustraciones etc. Este sector ignora en muchas ocasiones la problemática del cuidador, obviando los efectos que acarrea esta influencia negativa en el tratamiento del paciente²⁰.

2. JUSTIFICACIÓN

La enfermedad de Alzheimer constituye un reto socio-sanitario actual, con unas tasas de prevalencia e incidencia elevadas, las cuales van aumentando progresivamente conforme se va envejeciendo. El desconocimiento de la causa y la falta de una cura, convierten a esta enfermedad en una prioridad para la salud pública³.

El Alzheimer es una enfermedad progresiva, que convierte a una persona independiente, en dependiente con el paso del tiempo. Es una enfermedad que va a requerir del cuidado constante que otorguen otras personas, y es por ello que esa atención que reciben las personas con Alzheimer pueda conllevar a que los cuidadores carguen con demasiada responsabilidad, dejando de preocuparse por ellos mismos y dedicando su tiempo exclusivamente al cuidado de la persona enferma. Esta situación puede hacer que aparezca lo que se conoce como el síndrome del cuidador. Además, la falta de instituciones que se hagan cargo de personas con afectaciones neurológicas crónicas, tiene como consecuencia que muchas familias tengan la obligación de dedicarse completamente al cuidado del enfermo, aumentando las posibilidades de padecer dicho síndrome.

Enfermería desempeña un papel fundamental en la educación para la salud pues otorga a estas personas una correcta formación sobre la enfermedad y sus consecuencias, lo que podría suponer una reducción de los niveles de estrés y tensión en sus vidas y de esta forma, lograr disminuir la aparición del síndrome de sobrecarga. A mayor sobrecarga, mayor será el deterioro de salud que experimentará el cuidador, repercutiendo a su vez, en el enfermo¹¹.

Existen estudios que afirman que las intervenciones de asesoramiento y apoyo a corto plazo, disminuyen el estrés, mejoran la calidad de vida, el ánimo de los cuidadores y disminuyen la probabilidad de institucionalizar al enfermo^{21,22}. Por tanto, los programas de educación para la salud suponen una herramienta fundamental para formar a los cuidadores principales de los pacientes con Alzheimer sobre la enfermedad, su manejo y los síntomas que conlleva^{19,21}.

Por todo lo expuesto anteriormente, se plantea un diseño de un programa de educación para la salud para cuidadores de personas con Alzheimer, donde se otorgará información sobre la enfermedad, se mejorará la comprensión de los cuidadores sobre la importancia de su rol, además de enseñarles las habilidades necesarias para llevar a cabo las tareas del cuidado y prevenir el estrés, con la finalidad de lograr el bienestar del paciente y del propio cuidador.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis

La realización de sesiones educativas impartidas por enfermeras/os para los cuidadores de pacientes con Alzheimer, supondrá una reducción del estrés y la ansiedad en los familiares cuidadores.

Objetivo docente

- Aprender a buscar la mejor evidencia existente acerca de los cuidados y tratamientos no farmacológicos que puede abordar la enfermería, para el manejo de los pacientes afectados por demencia tipo Alzheimer.

Objetivo de la investigación

- Diseñar un programa de educación para la salud para profesionales de enfermería, que permita a los familiares de pacientes con Alzheimer disminuir el estrés que supone atender al familiar que padece dicha enfermedad.

Objetivos específicos

- Elaborar sesiones donde se informe al cuidador principal sobre la enfermedad Alzheimer y los cuidados que requiere.
- Proponer consejos y herramientas necesarias para aumentar la calidad en los cuidados que aportan los familiares a los enfermos de Alzheimer.
- Ofrecer a los cuidadores principales un espacio de intercambio de experiencias y de apoyo.
- Fomentar el conocimiento en los profesionales de enfermería respecto a la sobrecarga que experimentan los cuidadores de personas con Alzheimer.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Diseño

Este trabajo sigue el diseño de un programa de educación para la salud.

Para su realización se ha llevado a cabo una búsqueda sistemática “on line” a través de las siguientes bases de datos:

- Pubmed (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. Institutos Nacionales de la salud).
- Science direct.
- Scielo (Scientific electronic library online).
- Dialnet.
- Google Académics.

También se obtuvo información en la página web oficial de la OMS, IMSERSO, en páginas de fundaciones de Alzheimer y en libros científicos.

La búsqueda tuvo lugar durante los meses de Diciembre a Abril del 2018 y 2019. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios para seleccionar o descartar artículos:

Criterios de inclusión:

- Artículos relacionados con los objetivos del trabajo.
- Artículos de acceso gratuito y a texto completo.
- Artículos tanto en inglés como en español.

Criterios de exclusión:

- Artículos que no están relacionados con los objetivos del trabajo.
- Aquellos de acceso no gratuito y que no se encuentran a texto completo.

Se han usado palabras clave siguiendo los descriptores de Ciencias de la Salud Decs: Enfermedad de Alzheimer, cuidados de enfermería, cuidadores, educación para la salud y enfermería.

Para finalizar, se realizó una lectura crítica, obteniendo un total de 24 artículos.

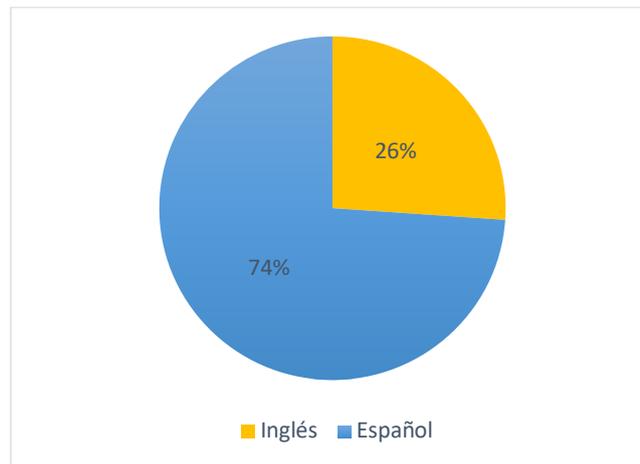


Figura 1. Porcentaje de artículos en inglés y español.

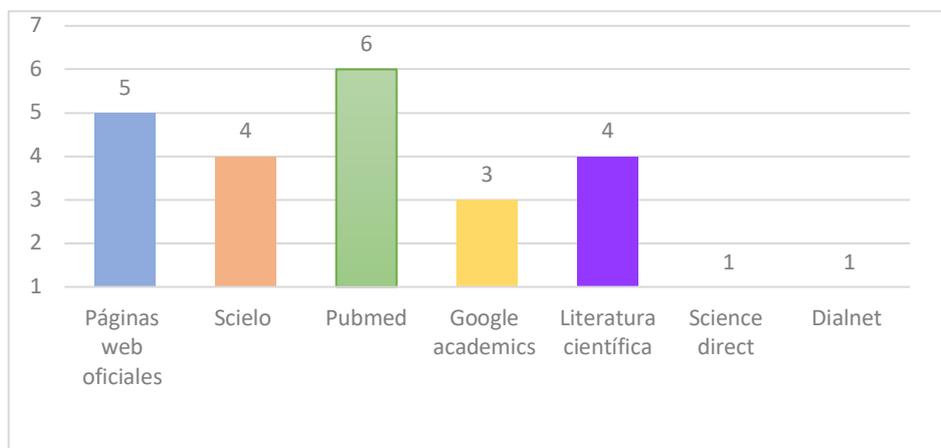


Figura 2. Número de artículos seleccionados según base de datos.

Esta información ha posibilitado elaborar el siguiente programa:

4.1.1. Datos técnicos del programa

Título: Programa de educación para la salud para cuidadores de personas con Alzheimer.

Lugar: Centros de salud Casa del Barco y Gamazo.

Personas a quienes va dirigido: Cuidadores principales de pacientes con Alzheimer pertenecientes a dichos establecimientos que estén interesados en el programa.

Recursos:

- Humanos: dos enfermeras, una perteneciente a Casa del Barco y otra a Gamazo.
- Materiales: ordenador, proyector, conexión a internet vía wifi, presentación Power Point, folletos del programa, encuestas, bolígrafos, folios, mesas y sillas.

Duración: el programa tendrá una duración de tres semanas, impartándose una sesión por semana.

Tamaño de la muestra: 20 personas.

4.1.2 Análisis y descripción de la población diana

El grupo de incidencia crítica está formado por los cuidadores principales de personas que tengan la enfermedad Alzheimer, tanto en fase inicial como en avanzada, que necesiten ayuda porque se sienten estresados, con ansiedad y sin saber cómo actuar ante la situación en la que se encuentran, que además quieran ampliar sus conocimientos sobre dicha enfermedad, sobre cómo cuidarles de una forma más adecuada y más saludable para ellos mismos. Dichos sujetos pertenecerán a los centros de salud Casa del Barco y Gamazo.

La población diana dispondrá de alguna de las siguientes características:

Criterios de inclusión:

- Pertenecer a los centros de salud Gamazo o Casa del Barco.
- Ser catalogado como cuidador principal de una persona tipo Alzheimer, diagnosticado por un equipo de salud.

Criterios de exclusión:

- No pertenecer a los centros de salud Gamazo o Casa del Barco.

- No disponer de tiempo suficiente para asistir a las tres sesiones del programa.
- Carecer de una persona que pueda cuidar del familiar con Alzheimer durante la realización del programa.

4.1.3 Procedimiento

Cronograma

Tabla 2. Cronograma de actividades a realizar durante el programa.

ACTIVIDADES	ENERO	FEBRERO	MARZO			ABRIL
			J	J	J	
			5	12	19	
Fase de captación						
Encuesta de sobrecarga						
Sesión 1. Presentación e introducción						
Sesión 2. Síntomas en el paciente y cuidados						
Sesión 3. Cuidando al cuidador						
Encuesta de satisfacción						
Evaluación de los resultados						

Fuente: Elaboración propia

Fase de captación

Los cuidadores principales serán captados en los centros de salud mencionados anteriormente, a través de folletos (Anexo 1) que serán repartidos por el personal sanitario de Atención Primaria, a través de sus consultas, carteles informativos colocados en dichos establecimientos (Anexo 2), o mediante la información otorgada verbalmente por los profesionales sanitarios de los centros a aquellas personas que se piense que puedan llegar a estar interesadas en participar. Esta última acción también tendrá lugar en las consultas de dichos establecimientos, donde a su vez se dejará información (folletos) para aquellos que estén interesados en el programa pero que por imposibilidad de tiempo no les sea posible asistir.

Fase de ejecución

El programa psicoeducativo constará de tres sesiones de 90 minutos de duración cada una de ellas con una periodicidad semanal, siendo la duración del programa de 3 semanas. Se empleará una metodología teórica-práctica con el objetivo de que los participantes adquieran habilidades, conocimientos y actitudes.

Los contenidos de las sesiones del programa psicoeducativo serán los siguientes:

Sesión 1. Presentación e introducción

En esta primera sesión se presentará el programa, explicando en qué va a consistir y los puntos que se van a tratar en cada una de las sesiones.

A continuación, tras esta primera toma de contacto, se explicará la enfermedad Alzheimer: los síntomas, la evolución, las limitaciones, los problemas más habituales y los tipos de tratamiento, además de las ayudas y los recursos que el sistema les ofrece. A su vez, se entregará un papel informativo donde constará de forma resumida lo acontecido durante la sesión.

La sesión finalizará resolviendo las dudas que puedan llegar a tener los familiares. Además, se entregará una encuesta (Anexo 3) para conocer el grado de sobrecarga que presentan los participantes.

Tabla 3. Actividades impartidas.			
Sesión 1. Presentación e introducción			
ACTIVIDAD	DURACIÓN	MATERIAL A UTILIZAR	PARTICIPANTES
Presentación	10 minutos		Enfermera
Introducción	60 minutos	Proyector, Power point	Enfermera
Encuesta de sobrecarga	10 minutos	Encuesta, mesa y bolígrafo	Familiares
Puesta en común de dudas y resolución	10 minutos		Enfermera y familiares

Sesión 2. Síntomas en el paciente y cuidados

Se comenzará preguntando a los asistentes si existe alguna pregunta con respecto a todo lo acontecido en la sesión anterior.

A continuación se explicarán los signos de alarma más habituales que aparecen como consecuencia de la enfermedad y se enseñará a los participantes a prevenir dichas situaciones y a actuar de manera correcta en caso de manifestarse algún síntoma neuropsiquiátrico.

Tabla 4. Signos de alarma en enfermos de Alzheimer⁷.		
Angustia.	Problemas físicos: palpitaciones, temblores en manos, molestias digestivas.	Enfado.
Alteración del patrón del sueño.	Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.	Actos rutinarios repetitivos.
Aislamiento.	Pérdida de interés por ciertas actividades.	Cambios de humor frecuentes.
Cansancio, fatiga.	Aumento o disminución del apetito.	Ideas obsesivas.

Por ejemplo, los trastornos del comportamiento se encuentran estrechamente relacionados con alteraciones en los ritmos circadianos, por lo que una mala exposición a la luz o no dormir adecuadamente contribuyen a la manifestación de síntomas neuropsiquiátricos.

Seguidamente, se darán consejos sobre cuidados básicos que va a requerir el enfermo de Alzheimer, con el objetivo de mantener al máximo la autonomía del paciente como: sustituir los zapatos de cordón por unos con tiras de velcro, hacer que guarde las cosas siempre en el mismo sitio, colocar los productos de limpieza lejos del alcance del enfermo, procurar que las comidas sean siempre a la misma hora....Todas estas recomendaciones les serán entregadas en un folleto (Anexo 4).

Para finalizar, se resolverán aquellas dudas que hayan podido surgir durante la sesión.

Tabla 5. Actividades impartidas sesión 2.			
Sesión 2. Sintomatología			
ACTIVIDAD	DURACIÓN	MATERIAL A UTILIZAR	PARTICIPANTES
Puesta en común de dudas y resolución	10 minutos		Enfermera y participantes
Sintomatología del paciente	40 minutos	Proyector, Power point	Enfermera
Consejos sobre los cuidados que requiere el paciente	30 minutos	Proyector, Power point	Enfermera
Puesta en común de dudas y resolución	10 minutos		Enfermera y familiares

Sesión 3. Cuidando al cuidador

Se comenzará la sesión con un cuestionario on-line (Anexo 5) para conocer el grado de conocimiento adquirido en dos semanas.

Esta última sesión, se basará en explicar los problemas que pueden llegar a surgir en los cuidadores como consecuencia de la atención que se presta al familiar enfermo, dando recomendaciones sobre cómo dedicar más tiempo a ellos mismos, relacionarse, descansar, no culpabilizarse, etc.

Además, se intentará previamente contactar con asociaciones especializadas en el Alzheimer, para que profesionales especializados en el tema, así como personas que convivan con un enfermo de Alzheimer, cuenten su experiencia de lo que supone vivir con la enfermedad, cuidar del familiar, y aporten sus propios consejos.

Para finalizar, se entregará un cuestionario a los participantes (Anexo 6) para que valoren su grado de satisfacción con respecto al programa, opinando sobre aspectos a mejorar y si hubiesen añadido más información.

Tabla 6. Actividades impartidas sesión 3.			
Sesión 3. Cuidando al cuidador			
ACTIVIDAD	DURACIÓN	MATERIAL A UTILIZAR	PARTICIPANTES
Presentación	10 minutos		Enfermera
Sintomatología del cuidador	15 minutos	Proyector, Power point	Enfermera
Recomendaciones y consejos	20 minutos	Proyector, Power point	Enfermera
Consejos por parte de las asociaciones	20 minutos		Personal de asociaciones
Entrega y realización de cuestionario	10 minutos	Cuestionario, mesa y bolígrafo	Familiares
Puesta en común de aspectos a mejorar	10 minutos		Enfermera y familiares
Despedida	5 minutos		Enfermera y familiares

Fase de evaluación

Al finalizar la primera sesión, se entregará un cuestionario para conocer la ansiedad y el estrés sufrido por los participantes (Anexo 3).

En la última parte se valorará la satisfacción percibida por los participantes en lo que respecta al programa a través de una encuesta (Anexo 6), la cual se entregará al final del programa, con la finalidad de mejorar el contenido de las sesiones, ampliar o disminuir la duración de las mismas, la forma de impartir las sesiones...

Tras un mes del comienzo del proyecto se volverá a reunir a los familiares para realizar una nueva valoración de la sobrecarga experimentada, y se compararán los resultados con la encuesta de sobrecarga realizada en la primera sesión.

5. RESULTADOS

- En nuestro país, las personas que viven solas presentan una menor prevalencia de deterioro cognitivo que aquellas que permanecen ingresadas en residencias o las que viven acompañadas³.
- Existe una diferencia significativa de prevalencia entre las personas sin estudios, con estudios primarios y secundarios, y las personas con estudios superiores, siendo estas últimas menos propensas a padecer deterioro cognitivo³.
- El 94,1% de los cuidadores corresponden al género femenino, con un promedio de edad de 45,2 años, frente a un 5,9% que compete al género masculino^{16,19}.
- Los síntomas estresantes que experimentan los cuidadores están relacionados con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos del enfermo (insomnio, irritabilidad, agitación, comportamientos aberrantes...), los cuales son comunes en la demencia^{10,11}.
- El cuidado de una persona enferma supone un gran impacto en la salud física y mental del familiar cuidador. Un 27,5% de los cuidadores, afirma que su salud ha empeorado desde que otorgan cuidados a su familiar²¹.
- Existe correlación entre el grado de discapacidad que presenta el enfermo, con el nivel de sobrecarga que posee el familiar donde, a mayor discapacidad, mayor es el nivel de sobrecarga¹⁹.
- Las intervenciones del profesional de enfermería deben centrarse en la información y educación sobre la enfermedad, el cuidado del enfermo y del familiar y en los recursos de apoyo disponibles²⁰.
- La profesión de enfermería desempeña un papel fundamental en la detección precoz de la enfermedad Alzheimer, en promover la independencia de la persona enferma, favoreciendo su participación en actividades, así como lograr una buena relación familiar-paciente-personal sanitario con el fin de mejorar la calidad de vida del enfermo¹³.
- El objetivo de los programas de educación para la salud es evitar las consecuencias derivadas del cuidado, reduciendo los síntomas y la sobrecarga asociada².

- Las intervenciones grupales a corto plazo, reducen los niveles de estrés, mejoran el bienestar emocional y aumentan la calidad de vida del cuidador^{18,23}.

6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

El Alzheimer es una enfermedad considerada como “la epidemia del siglo”, es decir, cada vez existen más personas afectadas por esta enfermedad, por lo que impulsar programas como este, puede resultar ventajoso para la sociedad puesto que disminuye las alteraciones físicas, psicológicas y socioeconómicas que sufren los cuidadores a causa del cuidado del enfermo.

Por un lado, uno de los inconvenientes de este programa es el escaso tamaño muestral. De cara al futuro, la elaboración de programas de este tipo en más centros de salud, haría que más personas estuviesen informadas y adquiriesen conocimientos suficientes para hacer frente a la situación en la que se encuentran.

Por otro lado, se debería ampliar la duración del programa en referencia a los días, con el objetivo de tratar más aspectos y que el programa resulte más completo, de tal forma que se pueda llevar a cabo un seguimiento más exhaustivo y obtener unos resultados más significativos.

Además, no solo se debería impartir a los familiares de personas con Alzheimer, sino también a los profesionales sanitarios, con el objetivo de que en sus respectivas consultas sean capaces de ayudar de una manera más completa al familiar. Esto supondría una ventaja desde el punto de vista de la enfermería pues obliga a la profesión a seguir formándose sobre el tema.

7. CONCLUSIONES

Tras la elaboración del trabajo de fin de grado se concluye que:

- El personal de enfermería debe dedicar más tiempo a la atención y cuidado de personas con Alzheimer, potenciando las intervenciones domiciliarias, para así disminuir la carga de trabajo de las familias, ya que estas son consideradas la principal fuente de cuidados.
- Es importante la formación de profesionales de enfermería sobre los problemas que surgen en los cuidadores de personas con Alzheimer, pues la asistencia sanitaria se centra principalmente en atender al enfermo eludiendo la problemática del cuidador principal.
- Una detección precoz de la sobrecarga experimentada por los cuidadores de personas con Alzheimer, llevada a cabo por el profesional de enfermería, supone no solo preservar la salud de los cuidadores si no también del enfermo.
- Enfermería desempeña un papel importante en el incremento del bienestar físico, psicológico y social del cuidador principal no solo desde la práctica clínica, si no también desde la educación e investigación.
- Los programas de educación para la salud llevados a cabo por profesionales de enfermería, representan una herramienta fundamental para reducir los niveles de estrés y ansiedad.
- Las intervenciones continuas de los profesionales de enfermería son un factor que incide positivamente en los cuidadores, ya que la información y la educación que se aporta constituye una red de apoyo importante con la que aumentar su calidad de vida.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Who.int [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2019 [citado 20 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>.
2. Medina González A, Martín Pontejo E. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad Alzheimer. *Gerokomos*. 2018;29(1): 22-28.
3. Garre Olmo J. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista de Neurología*. 2018;66(11).
4. Vega Alonso T, Miralles Espí M, Mangas Reina J. M, Castrillejo Pérez D, Rivas Pérez A.I, Gil Costa M, et al. Prevalencia de deterioro cognitivo en España. Estudio Gómez de Caso en redes centinelas sanitarias. *Neurología*. 2018;33(8): 491–498.
5. Ceafa.es [Internet]. CEAFA. 2019 [citado 4 abr 2019]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
6. Maurer K, Volk S, Gerbaldo H. Auguste D and Alzheimer"s disease. *The Lancet*. 1997;349: 1546-1549.
7. Arroyo Mena C, Díaz Domínguez A, Domínguez Martínez A, Estévez Jimeno AD, García López B, García Rico C, editores. CEAFA atender a una persona con Alzheimer. CEAFA. 2008.
8. Blog.fparagall.org [Internet] Fundación Pasqual Maragall [citado 8 abril 2019]. Disponible en: <https://blog.fparagall.org/las-fases-de-la-enfermedad-de-alzheimer>
9. Khosravi M. Convivir con un enfermo de Alzheimer: Guía de ayuda para familiares y cuidadores. España: Temas de hoy, colección fin de siglo. 1995.
10. Storti, LB, Quintino DT, Silva NM, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2016;24.
11. Aarsland D, Brønnick K, Ehrt U, De Deyn PP, Tekin S, Emre M, Cummings JL. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: Frequency, profile and associated care giver stress. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 2012;78(1): 36-42.
12. Alz.org [Internet]. Alzheimer's association. 2018. [citado 9 abril 2019]. Disponible en: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia/tratamientos?lang=es-MX#Medicamentos%20aprobados%20por%20la%20FDA>
13. Uvsfajardo.sld.cu [Internet]. 2015. Demencia de Alzheimer y cuidados de enfermería. [citado 20 abril 2019]. Disponible en: <http://www.uvsfajardo.sld.cu/demencia-de-alzheimer-y-cuidados-de-enfermeria-revision-bibliografica>.

14. Takeuchi Y. Enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2000;29(2).
15. CEAFA. Terapias no farmacológicas en las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer. Guías metodológicas de implantación. CEAFA; 2016. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/05/ManualTNF-1.pdf>
16. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial.
17. Zabala Gualtero JM, Cadena Sanabria MO. Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. *Revista Médicas UIS*. 2018;31(1): 9-13.
18. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar [sede Web]. Madrid; IMSERSO; 2005 [citado 6 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>
19. Ilha S, Santos SSC, Backes DS, Barros E JL, Pelzer MT, Costenaro RGS. Complex educational and care (geron) technology for elderly individuals/families experiencing Alzheimer's disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2017;70(4): 726–732.
20. Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan. 2012.
21. Mendoza Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna*. 2013;27(1): 12–18.
22. Livingston G, Barber J, Rapaport P, et al. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*. 2013;347.
23. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-thompson D, et al. Enhancing the Quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *National Institutes of health*. 2008;145(10): 727–738.
24. Méndez Baquero R, Molina Díaz, E, Tena-Dávila Mata M, Yagüe Rodríguez A. Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer. Ayuntamiento de Madrid: Dirección general de mayores. Área de gobierno de empleo y servicios de ciudadanía.

9. ANEXOS

ANEXO 1. FOLLETO INFORMATIVO.

<p>¿Qué voy a aprender en el programa?</p> <p>Aprenderás sobre.... :</p> <ul style="list-style-type: none"> La enfermedad La sintomatología y cómo actuar ante ella. Cómo manejar el estrés y la ansiedad El cuidado del enfermo y el tuyo propio  <p>2</p>	<p>CONTAMOS CONTIGO LOS DÍAS 5-12-19 DE MARZO</p> <p>¿DÓNDE? EN LA 4ª PLANTA DE LOS CENTROS DE SALUD CASA DEL BARCO Y GAMAZO. C / PASEO FILIPINOS Nº15</p> <p>¡¡¡ANÍMATE!!!</p>  <p>Para más información contacta a través de:</p> <ul style="list-style-type: none"> Tu médico o enfermera de AP Correo: martatwose07@gmail.com Teléfono: 638768091 <p>6</p>	<p>MI FAMILIAR TIENE ALZHEIMER</p>  <p>PROGRAMA PARA PREVENIR LA SOBRECARGA EN CUIDADORES</p>
<p>¿Qué es el Alzheimer?</p> <p>El Alzheimer es un trastorno degenerativo que afecta generalmente a las personas mayores y representa la forma más común de demencia.</p> <p>La manifestación más esencial del Alzheimer es la pérdida progresiva de memoria.</p> <p>Actualmente no existe cura para esta enfermedad, pero sí tratamientos para ralentizar su avance.</p>  <p>3</p>	<p>Sintomatología</p> <ul style="list-style-type: none"> Deterioro de la memoria. Disminución de la función ejecutiva y resolución de problemas. Apatía, irritabilidad, desconexión social. Agitación, agresión, psicosis (alucinaciones, delirios...). Apraxia (la persona es incapaz de llevar a cabo una tarea). Trastornos del sueño. <p>¿Qué debo hacer?</p> <ul style="list-style-type: none"> Marcar rutinas estructuradas. Aplicar técnicas de distracción. Responder de manera tranquilizadora. Identificar eventos que generen agitación para así poder evitarlos en el futuro. Mantener una buena higiene del sueño. Mantenga la independencia de la persona simplificando las tareas. Evitar discusiones. Conserve el buen humor .   <p>4</p>	<p>¿Qué es el síndrome del cuidador quemado?</p> <p>Cuidar a un enfermo de Alzheimer supone una alteración del orden físico, psíquico y socioeconómico.</p> <p>Supone</p> <p>ESTRÉS EMOCIONAL</p> <p>Si la situación persiste se conlleva a lo que se conoce como Síndrome del cuidador quemado.</p>   <p>APRENDE A CUIDARTE....</p> <ul style="list-style-type: none"> Come una dieta equilibrada. Haz ejercicio. Descansa varias veces al día. Relaciónate. Dedica tiempo a tus hobbies. <p>5</p>

Imagen 1. Tríptico. Fuente: Elaboración propia.

MI FAMILIAR TIENE ALZHEIMER Y NECESITO AYUDA



Programa de educación para la salud para
cuidadores de personas con Alzheimer

DÍAS 5,12,19 DE MARZO



Pide información a tu médico o enfermera

iiiAnímate!!!

Imagen 2. Cartel. Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 3. SOBRECARGA EN LOS FAMILIARES CUIDADORES²⁴.

ÍNDICE DEL ESFUERZO DEL CUIDADOR	SÍ	NO
1 Tiene trastornos del sueño (por ejemplo, porque su familiar se levanta o se acuesta por la noche).		
2 El cuidado de su familiar es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).		
3 Esta situación le representa un esfuerzo físico (por ejemplo, porque hay que sentarlo y levantarlo de la silla).		
4 Le supone una restricción a su vida anterior (por ejemplo, porque ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas).		
5 Ha habido modificaciones en su familia (por ejemplo, el cuidado del enfermo ha roto la rutina o no hay intimidad).		
6 Ha habido un cambio en los planes personales (por ejemplo, tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones).		
7 Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia).		
8 Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, por discusiones).		
9 Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (por ejemplo, incontinencia, acusa de que le quitan cosas).		
10 Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado su familiar comparado a cómo era antes.		
11 Ha habido modificaciones en su trabajo.		
12 Su familiar es una carga económica.		
13 La situación se ha desbordado totalmente.		
Puntuación		

Interpretación

Se marcará con una X en las casillas de SÍ o NO, siendo la respuesta SÍ 1 punto y la respuesta NO 0 puntos.

Si la puntuación es superior a 7 puntos, el familiar cuidador está poniendo en peligro su salud, se trataría de un paciente con sobrecarga.

CONSEJOS Y CUIDADOS. MI FAMILIAR TIENE ALZHEIMER.

VESTIR Y ARREGLARSE

- Colocar en el armario solo ropa de temporada.
- Dejar colocada la ropa del día siguiente.
- Guardar las cosas siempre en el mismo sitio.
- Cambiar botones y cremalleras por tiras de velcro.
- Cambiar los zapatos de cordones por unos con tiras de velcro.
- Arreglar a su familiar ante un espejo.

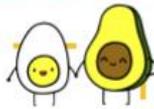


BAÑAR Y LAVAR



- Guardar la maquinilla de afeitar y el secador, sólo usarlo cuando esté usted presente.
- Usar alfombras antideslizantes en la bañera.
- identificar los grifos de agua caliente y fría.
- No discutir con el paciente la necesidad de bañarse si él no quiere hacerlo, es mejor esperar e intentarlo en otro momento.
- Aprovechar el momento del baño para observar la piel.
- invitarle a colocarse delante del espejo para arreglarse.

ALIMENTACIÓN



- Intentar que las comidas sean siempre a la misma hora.
- Pedirle que colabore a la hora de poner la mesa.
- Evitar distracciones.
- Dieta variada, importante el aporte de líquidos.
- Poner una vajilla sencilla, irrompible y adecuada.
- Si se ensucia no hay que regañar.

DESCANSO



- Mantener al familiar activo durante el día.
- Ambiente tranquilo, sin ruidos.
- Procurar acostarle y levantarlo siempre a la misma hora.
- No dejar ropa a mano porque puede desorientarse.
- Establecer rutinas antes de acostarse como tomar un vaso de leche, ponerse el pijama...

MOVILIDAD

- Salir a pasear.
- Poner música y animarle a bailar.
- Realizar ejercicios sencillos como aplaudir, decir adiós,
- Proporcionar la ayuda necesaria para poder desplazarse con la mayor autonomía posible.



ANEXO 5. CUESTIONARIO ON-LINE

1.- ¿Qué es el Alzheimer?

- a) Una enfermedad progresiva.
- b) Una enfermedad que afecta al corazón.
- c) Una enfermedad en la que se pierden neuronas.
- d) **A y C son correctas.**

2.- ¿Cuál diría usted que puede ser la causa del Alzheimer?

- a) Es causada por la contaminación.
- b) **Su causa es desconocida.**
- c) Es causada por determinados fármacos.
- d) Su causa depende de la alimentación.

3.- ¿Cuáles son los síntomas que pueden llegar a experimentar los enfermos de Alzheimer?

- a) **Pérdida de la memoria, angustia, enfado.**
- b) Pérdida de memoria, dolor, agitación.
- c) Pérdida de memoria, apraxia, aumento de las relaciones sociales.
- d) Ninguna de las anteriores.

4.- La siguiente afirmación “El Alzheimer es más frecuente en pacientes de 60 o más años de edad” es:

- a) **Verdadera.**
- b) Falsa.

5.- ¿Qué es el síndrome del cuidador quemado?

- a) Cuando el cuidador está enfermo y no puede cuidar de su familiar.
- b) Cuando el cuidador no dispone de tiempo libre suficiente.
- c) **Un aumento del estrés.**
- d) Ninguna de las anteriores.

5.- ¿Qué implica el Síndrome del cuidador quemado?

- a) Alteraciones socioeconómicas.
- b) Alteraciones físicas.
- c) Alteraciones psíquicas.
- d) **Todas son correctas.**

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 6. ENCUESTA SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA.

Esta encuesta tiene por finalidad conocer el grado de satisfacción percibido por los participantes durante el programa. A continuación, se le pedirá que marque con una X en cada apartado, siendo 1 nada de acuerdo y 5 totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5
ORGANIZACIÓN					
¿Ha sido la duración del programa apropiada?					
¿Los horarios del programa le han parecido apropiados?					
¿La duración de cada sesión ha sido la adecuada?					
CONOCIMIENTOS ADQUIRIDOS					
¿Considera que ha obtenido los conocimientos que quería?					
¿Considera que los métodos empleados para el aprendizaje son los adecuados?					
¿Considera que el material utilizado (folletos informativos, cuestionarios) es el apropiado y que le ha servido para afianzar los conocimientos?					
¿Considera que el uso de una presentación por Power point le ha servido para reforzar sus conocimientos?					

VALORACIÓN DEL PERSONAL					
La explicación de la materia aportada por el personal					
Fomenta la participación de los cuidadores durante las sesiones.					
Resuelve correctamente las dudas de los participantes de manera clara y concisa.					
EVALUACIÓN GENERAL					
¿El programa ha resultado ser útil para su vida diaria?					
¿El programa ha cumplido sus expectativas?					
Evalúe de forma general el programa, siendo 1 muy malo y 5 excelente.					
OBSERVACIONES					

Fuente: Elaboración propia.