



UNIVERSIDAD DE JAÉN
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD
GRADO DE ENFERMERÍA
TRABAJO FIN DE GRADO

**Programa de educación
para la salud para
personas cuidadoras de
familiares con demencia**

**Program of health education for
caregivers of relatives with dementia**

Tutor: Pedro Ángel Palomino Moral

GLORIA BARRANCO ALCALDE

JAÉN, JUNIO 2015



UNIVERSIDAD DE JAÉN
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD
GRADO DE ENFERMERÍA
TRABAJO FIN DE GRADO

**Programa de educación
para la salud para
personas cuidadoras de
familiares con demencia**

**Program of health education for
caregivers of relatives with dementia**

Tutor: Pedro Ángel Palomino Moral

GLORIA BARRANCO ALCALDE

Firma:

JAÉN, JUNIO 2015

A mi tutor Pedro A. Palomino.
Gracias por guiarme en la elaboración
de este documento.
Gloria Barranco Alcalde.

Resumen

El programa de educación para la salud que hemos diseñado está enfocado a la intervención necesaria para proporcionar apoyo emocional a una población muy concreta: los/as cuidadores/as de personas familiares con demencia (PCFD). Nuestra principal finalidad es por tanto mejorar el afrontamiento de dicha población a la situación a la que se enfrenta, ya que cambia por completo su vida, lo que conlleva consecuencias, entre ellas, emocionales. Para poder realizar las intervenciones propuestas hemos desglosado algunos de los factores que influyen en las alteraciones emocionales que se producen como el desconocimiento de la enfermedad, de la manera en la que pueden disminuir la ansiedad, la poca disposición para la resolución de problemas, la pérdida de contacto con las diferentes personas que forman sus redes sociales y la disminución de la realización de actividades de ocio. Por ello proponemos diferentes actividades para intervenir con los/as cuidadores/as tanto a nivel individual (entrevista inicial de valoración, seguimiento telefónico...), a nivel grupal (charla-coloquio, técnicas de relajación, globoterapia...) e incluso a nivel familiar. Las intervenciones propuestas están basadas en el conocimiento disponible y tienden a proporcionar una asistencia de calidad a la población a la que va dirigida nuestro programa.

Palabras clave:

Cuidadores, demencia, intervenciones, intervenciones educativas y estrés.

Abstract

The programme of health education that we have designed is focused to the necessary intervention to provide emotional support to a very specific population: caregivers of relatives with dementia. Our main purpose is therefore improve the psychological adaptation of this population to the situation to which is faces, since changes by full your life, what entails consequences, among them, emotional. For to perform them interventions proposed have broken down some of them factors that influence in them alterations emotional that is produce as the ignorance of the disease, of the way in which can decrease it anxiety, it little available for the resolution of problems, their loss of contact with them different people that form their social networkings and their decrease of realization of activities of leisure. By this propose different activities to intervene with them caregivers both to individual activities (initial assessment interview, telephone tracking...), to group activities (talk, technical of relaxation, globoterapia...) and even to family activities. In this way, and through these interventions, we will try to achieve the goals, to benefit and provide quality assistance to the population that our program is directed.

Key words:

Caregivers, dementia, interventions, educational interventions and stress.

ÍNDICE:

1. Análisis de la situación. Determinación de las necesidades educativas.....	5
2. Justificación de la necesidad del programa.....	8
3. Definición de objetivos.....	11
3.1. Objetivo general.....	11
3.2. Objetivos específicos.....	11
4. Contenidos educativos.....	11
5. Estrategias de captación e intervención.....	12
5.1. Estrategias de captación.....	12
5.2. Estrategias de intervención.....	13
6. Previsión de los recursos necesarios.....	13
6.1. Recursos humanos.....	13
6.2. Recursos materiales.....	13
6.3. Recursos financieros.....	14
7. Organización de intervenciones/actividades y metodología educativa.....	14
7.1. Sesión 1.....	14
7.2. Sesión 2.....	15
7.3. Sesión 3.....	17
7.4. Sesión 4.....	18
7.5. Sesión 5.....	19
7.6. Sesión 6.....	20
7.7. Sesión 7.....	22
7.8. Sesiones 8, 9 y 11.....	23
7.9. Sesión 10.....	24
7.10. Sesión 12.....	25
8. Diseño de la evaluación del programa.....	26
8.1. Evaluación de estructura y procesos.....	26
8.2. Evaluación de resultado.....	26
9. Bibliografía.....	27
10. Anexos	

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AIVD:	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
APGAR:	Adaptación Participación Crecimiento Afecto y Recursos
AVD:	Actividades de la Vida Diaria
CD:	Compact Disk
CEAFA:	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer
IMC:	Índice de Masa Corporal
OMS:	Organización Mundial de la Salud
TNF:	Terapias no farmacológicas
TRP:	Terapia de Resolución de Problemas
USB:	Universal Serial Bus

1. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN. DETERMINACIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS.

En los países desarrollados se está produciendo un progresivo envejecimiento de la población con las consecuencias asociadas de aumento de las enfermedades crónicas-degenerativas (como es el caso de la demencia, sufrida por más de 35 millones de personas en el mundo) y el consiguiente aumento de la demanda de cuidado. Es tal la envergadura del problema de la demencia que la OMS la considera como un problema de salud pública (1).

Se define a la demencia desde una perspectiva clínica como un “conjunto de desórdenes usualmente neurodegenerativos progresivos del cerebro caracterizados por deterioro intelectual y más o menos erosión mental y el deterioro de la función física más tardía llegando a provocar incapacidad y muerte que puede durar de 3 a 9 años de promedio” (2). No únicamente se puede definir desde una perspectiva clínica, sino también social como “una de las maneras en la cual capacidades personales y sociales del individuo pueden cambiar por una variedad de razones, incluidos los factores medioambientales, de los cuales dependemos en grados variables” (3). Debemos tener en cuenta que un 60% de todas las demencias corresponden a demencias tipo Alzheimer y un 15-20% a demencias de tipo vascular y de cuerpos de Lewy y menos de un 5% están causadas por otras causas. En muchas ocasiones se dan casos mixtos de demencia, que se suelen dar sobre todo en personas de edad muy avanzada. No únicamente se pueden clasificar en función de su etiología, sino también en función de la etapa de la vida en la que aparecen: demencia presenil (<65 años) y demencia senil (>65 años) (3).

Como principales síntomas encontramos de este síndrome clínico: afasia, amnesia, agnosia y apraxia. Los empeoramientos de función cognitiva suelen producir alteraciones corticales superiores: memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio. Suelen ir acompañados de deterioro del control emocional, comportamiento social y motivación.” Otra característica muy usual que podemos encontrar en personas con demencia son los llamado “comportamiento desafiantes” (síntomas conductistas), entre los que podemos encontrar: alucinaciones, psicosis, desinhibición y agresión, que en muchas ocasiones pueden ser una fuente de estrés para el/la cuidador/a (3). El curso y pronóstico de este síndrome viene dado por un declive progresivo de las capacidades físicas, psíquicas y sociales, produciendo un aumento del nivel de dependencia en las ADV (actividades de la vida diaria) y AIVD (actividades instrumentales de la vida

diaria), definiéndose dependencia como “el estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria” por Herrera-López et al (4).

Pueden darse pequeñas fluctuaciones pero el declive sigue su curso e incluso en determinados momentos se acelera. Sin embargo hay algunos tipos de demencias reversibles que son aquellas causadas por tóxicos, lesiones que ocupan espacio y patologías metabólicas y endocrinas, pero todas juntas suponen menos de un 5% de todos los casos de demencia debido a que se tratan la mayoría de ellas antes de que lleguen a la afectación neurológica.

Hay una amplia variedad de tratamiento farmacológico para controlar únicamente la sintomatología derivada del deterioro cognitivo que implica la demencia, de curso crónico y progresivo que evoluciona hacia la dependencia total y muerte del paciente en el curso de un promedio de entre 8-10 años. Pero debemos destacar la importancia de las llamadas Terapias No Farmacológicas (TNF) que implican la mejora clínica del paciente exenta de administración de sustancias químicas (5).

Destacando un poco el papel de la enfermera en el cuidado de pacientes crónicos como estos, debemos tener una visión más amplia y mirar más allá del paciente y observar no únicamente su salud si no también la de los que están a su alrededor, principalmente su cuidador/a(6).

En España la principal figura del cuidado es la familia y este cuidado se define como cuidado informal, que según Reilly(7) es “todas aquellas acciones cotidianas del ámbito familiar o doméstico que tienen como objeto mantener el estado funcional y autónomo y cuyo objetivo es mantener un nivel óptimo de dependencia y calidad de vida”. En nuestra sociedad, la incorporación de la mujer al trabajo y el envejecimiento de la población no es directamente proporcional a la incorporación del hombre al mundo doméstico(1), a pesar de los avances en este sentido, sigue siendo la mujer la encargada del cuidado de la persona mayor dependiente en un 80-90% de los casos (feminización del cuidado informal) y con una edad de entre 50-80 años (edad media alrededor de unos 55 años) y con poco nivel académico, casadas y amas de casa. Dedicar alrededor de 17 horas al día en el cuidado de la persona con demencia y disponen de una media de alrededor de 2 horas libres al día. Ornstein (8) nos aporta información del informe de Alzheimer’s Association de 2012 el cual nos muestra que un 32% de las cuidadoras de personas con demencia pasa un promedio de 5 años llevando a cabo el acto de cuidar. El parentesco que suele haber entre cuidador/a y paciente suele ser: en mayor proporción hijas, después esposas y por último hermanas. De manera que podemos afirmar que el sexo es una variable primordial a la hora de delimitar el rol del cuidador(8) y la vinculación con el paciente que sufre demencia. La edad sin embargo no es una variable tan

importante como las actitudes asociadas al sexo. Es decir, las mujeres normalmente suelen ofrecer asistencia a sus progenitores y pareja mientras que los hombres lo hacen más usualmente a sus parejas; por lo que las actitudes de la mujer predisponen a que haya una mayor cobertura de asistencia por parte de ellas. Gran cantidad de cuidadoras, como he nombrado antes, son familiares y las razones principales por las que lo hacen son debido a que quieren retrasar la entrada de su familiar con demencia a una institución o bien por falta de medios económicos debido al gran coste que supone dicha tarea. Muchos de los cuidadores pierden el trabajo, se ven obligados a dejarlo o reducirlo a tiempo parcial para poder atender a su familiar(7).

Para poder situarnos en un marco teórico debemos de preguntarnos: ¿qué es el cuidado? Lins(9) en su revisión acerca de la eficacia y experiencia de algunas intervenciones para cuidadores, nos muestra la definición de cuidado la cual nos reporta que el cuidado no meramente tiene implicaciones físicas si no también contiene aspectos emocionales y psicológicos ya que supone vigilancia y atención y prever u estar preparado para los problemas que puedan surgir. Se considera un sistema invisible de atención a la salud", puesto que no está remunerado.

El cuidado de este tipo de paciente es una tarea muy exigente y puede desembocar en la llamada sobrecarga del rol del cuidador que implica el deterioro de condiciones generales de la calidad de vida(4,8,10): consecuencias físicas, financieras, sociales y mentales como ansiedad, estrés, depresión, angustia emocional, etc; lo que supone un gran impacto sobre ellos/as.

Las necesidades del cuidador/a pueden variar en función de la afectación de las necesidades de su familiar en las diferentes etapas de la demencia. Para poder entender los factores(6) que influyen sobre el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores/as es importante conocer las diferentes etapas de la demencia y su gravedad. En la demencia leve se ve afectado el transporte y otras AIVD, en la demencia moderada: protección y movilidad y en la demencia grave aparecen los problemas anteriores junto con déficits de autocuidado. De manera que al aumentar el nivel de dependencia de las personas con demencia, éstas requieren mucha más atención por parte del cuidador en el ámbito de los autocuidados, protección, transporte...etc., lo que genera una tensión y un estrés muy elevado en la persona que desempeña el rol de cuidador/a(6,10-13), que usualmente suelen ser ellas, debido a la toma de posesión del rol de cuidadoras; esta tensión que se da en el rol del cuidado/a se define como “la dificultad sentida en el cumplimiento de las obligaciones de conducta del cuidador familiar”.

Debemos tener en cuenta también que las personas cuidadoras de personas con demencia tienen un riesgo mayor de deterioro psicológico debido en parte a la constante vigilancia que deben ejercer sobre los pacientes gracias a las características de la enfermedad(8,14). En muchas ocasiones sufren situaciones de estrés y frustración debido a la situación en la que se encuentran sus familiares, por tanto es importante el desarrollo de intervenciones para proporcionarles apoyo emocional(2,10,12,15), para así poder aliviar un poco la sobrecarga emocional que supone esta situación para ellos/as y así poder evitar o disminuir ese estado de ánimo deprimido que pueden desarrollar. El cuidado para ellas supone un cambio de rol y un compromiso que en estas personas genera mucho impacto(15), además del evidente desgaste de la relación que se da entre cuidador/a y paciente gracias a las consecuencias de la enfermedad. Esta relación afectiva puede llegar a impedir un buen uso de las estrategias de afrontamiento(13) que proponemos al de cuidador en algunas ocasiones. De manera que centrándonos en el ámbito emocional, la evidencia nos aporta que las principales fuentes de estrés(6,12,16) de los cuidadores/as familiares son: los comportamientos desafiantes (por ejemplo, la resistencia del paciente con demencia a ser cuidado, arrebatos verbales), cambio de rol, pérdida de la relación familiar (debido al deterioro cognitivo), poca comunicación (necesidad de hablar abiertamente de su situación), realizar pocas actividades estimulantes, disminución de las redes sociales, sentirse poco valorados (baja autoestima), la gestión bancaria y legal, el tiempo que dure el cuidado al familiar (ya que a mayor cantidad de años de cuidado, mayor cantidad de signos de depresión y menor salud percibida encontramos), el desconocimiento (es importante que el cuidador/a conozca en qué consiste la enfermedad de su familiar y cómo cuidarlo y también el contexto socio-demográfico, cultural y personal, etc. Este programa pretende dar respuestas educativas que promuevan la salud y la calidad de vida de las PCFD basándonos en las necesidades reales y el conocimiento disponible.

2. JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DE UN PROGRAMA.

Para tomar conciencia del impacto que supone la demencia partimos del dato de que a nivel mundial se dan alrededor de 36 millones de casos (10). A nivel nacional podemos decir que en España encontramos alrededor de 900.000 personas que la padecen y unas 225.000 son mayores de 65 años. Otras fuentes nos informan de que en Europa en el año 2010 se dan unos 3.25 millones de casos de demencia y se estima que puedan diagnosticarse alrededor de 8.25 mil casos nuevos.

En otros países como EEUU, la prevalencia de la EA entre personas > 65 años es 2.7 a 11.2% EEUU (10). Alrededor de 6 millones de personas mayores de 65 años padecen demencia grave, lo que supone el 25% de todas las demencias y se estima que conforme vaya creciendo la población >85 años aumentará el número de casos de demencia grave. La evolución del problema a lo largo del tiempo no ha hecho más que aumentar como observaremos gracias a las siguientes cifras:

El libro Blanco de la Dependencia nos informa de la cantidad de personas en España en **2005** que se encuentran en los diferentes grados de dependencia (17):

- ✓ Grado 1 (dependencia moderada): 560.080
- ✓ Grado 2 (dependencia severa): 370.603
- ✓ Grado 3 (gran dependencia): 194.508

El informe de 2008 de Las Personas Mayores en España del Imsero nos reporta que las demencias no únicamente son una de las principales causas de muerte en España, sino también en una de las principales causas de aumento de dependencia en las personas mayores (18). Y como dato más actual, podemos aportar que según el INE (instituto nacional de estadística) en España el Alzheimer fue en 2013 la cuarta causa de muerte más frecuente(19).

También debemos tener en cuenta los costos sociales(10) que supone la demencia, ya que en muchas ocasiones debido al estrés que sufre el cuidador se toma la decisión de internarlo en un centro, lo que supone un aumento de la carga económica social, que por ejemplo en EEUU supone un gasto anual de 20 a 100 mil millones de dólares en el caso de personas con la enfermedad de Alzheimer. Según recoge Jolin(14) en uno de sus estudios sobre los costos a nivel social del cuidado a personas con demencia, en 2010 los costos sociales destinados a esta enfermedad fueron alrededor de 604 billones de dólares, lo que supuso un 1% del producto interior bruto mundial y en concreto en EEUU 202 mil millones fueron destinados al cuidado informal en concreto; no siendo el único país cuya porción de los costos del cuidado informal en los casos de demencia en relación a los costos totales de la demencia es alto, entre un 33-55%; como es el caso de Inglaterra y países escandinavos. También debemos considerar el gasto anual por día (cuidador junto con el familiar que padece demencia y al que cuida), que por ejemplo en un país tal como Holanda puede oscilar entre los 75.200-77.800€. También cabe destacar que también se producen costos a nivel familiar(16) ya que en muchas ocasiones la persona cuidadora se ve obligada a tener que reducir su jornada

laboral o renunciar a su puesto de trabajo para poder atender a su familiar lo que , evidentemente, supone una alteración de la economía a nivel familiar. Jolin(14) también nos informa de que intervenciones de apoyo emocional a los cuidadores pueden prevenir la movilidad psiquiátrica, posponer la institucionalización del familiar con demencia y disminuir la utilización sanitaria del cuidador y el ausentismo laboral y por tanto disminuir los costos tanto a nivel familiar como a nivel social(14).

¿Cómo influye el cuidado en las diferentes esferas de la vida del cuidador? La respuesta dependerá de su actitudes y aptitudes para resolver las dificultades que se presenten, el apoyo social (percibido y real), conocimiento sobre la tarea de cuidar, etc. ¿Cómo afrontan los cuidadores este impacto recibido? Cada uno de ellos realiza un afrontamiento distinto, entendiéndose como afrontamiento “El manejo inadecuado centrado en emociones como la autocrítica, la autoinculpación y el manejo inadecuado centrado en el problema, evitando situaciones estresantes, lleva a realizar una afrontamiento desadaptativo que va generando mayor sobrecarga a cuidadores”, teniendo en cuenta que este suceso es muy doloroso a nivel emocional. Varios estudios canadienses como el realizado por Ducharme et al(16), que nos dice que la gran mayoría de las necesidades insatisfechas de las personas cuidadoras familiares son las relacionadas con el ámbito psicoeducativo. La mayoría de los cuidadores familiares llevan a cabo el cuidado gracias al método “acierto-error” ya que no tienen preparación, por ello es esencial el papel educativo y formativo de la enfermera sobre las personas que desempeñan el cuidado para así poder orientarles y poder ayudarles a disminuir parte del sufrimiento que este hecho provoca. Por ello debemos desarrollar estrategias de regulación y apoyo emocional. La evidencia muestra(5,13,20,21) que el apoyo y la ayuda proporcionan bienestar y alivio en los cuidadores, ya que el apoyo emocional es una de las principales necesidades del cuidador.

Por todo esto es imprescindible crear intervenciones para fomentar el apoyo emocional y así ayudar a estas personas a fomentar su socialización, comunicación, intercambio de experiencias, ocio y disfrute personal, para así poder, además de cumplir su función de cuidador, fomentar su desarrollo personal. De manera que no podemos obviar la relevancia que tienen las estrategias de afrontamiento para reducir la ansiedad y el estrés en las personas cuidadoras y de ahí la necesidad de las intervenciones psicoeducativas. La mejora del afrontamiento en los cuidadores/as nos ayudará a reducir no únicamente la sobrecarga emocional y la morbilidad psicológica si no a mejorar la salud física también., consiguiendo así que la persona cuidadora se adapte lo mejor posible a esta nueva situación(13).

3. DEFINICIÓN DE LOS OBJETIVOS.

3.1. Objetivo general:

Mejorar el afrontamiento y calidad de vida de las personas cuidadoras incluidas en el programa mediante la potenciación de recursos personales durante el año 2016.

3.2. Objetivos específicos:

- El 100% de las PCFD incluidas en el programa incrementarán sus conocimientos sobre la enfermedad de la demencia y las consecuencias que tienen el cuidado de personas con esta patología sobre ellas.
- El 50% de las PCFD incluidas en el programa mostrarán una disposición favorable a mejorar el método usual de resolución de problemas.
- El 70% de las PCFD dedicarán 45 min al día para realizar cualquier actividad recreativa.
- El 70% de las PCFD incluidas en el programa, dedicarán como mínimo 3 horas semanales a estar en contacto con las personas que conforman sus redes sociales (familia, vecinos, amigos, etc.).
- La ansiedad se verá reducida en un 40% de las PCFD que estén incluidas en el programa.

4. CONTENIDOS EDUCATIVOS.

Nuestro programa se nutre de los siguientes contenidos:

- Demencia:
 - Definición.
 - Síntomas.
- Dependencia:
 - Grados de dependencia
- Cuidado:
 - Definición.
 - Etapas de la adaptación del cuidado.
- Señales de alerta indicativas de sobrecarga emocional.
- TRP (técnica de resolución de problemas).
- Prevención de la sobrecarga.

- Organización y dosificación del cuidado.
- Manejo de comportamientos desafiantes.
- Técnicas de relajación.
- Recursos sociosanitarios.

5. ESTRATEGIAS DE CAPTACIÓN E INTERVENCIÓN.

5.1. Estrategias de captación:

Identificaremos la población diana mediante la Base de Datos de Usuarios y Registro de Personas Cuidadoras de nuestro Centro de Salud y la invitaremos cordialmente a participar en nuestro Programa de Educación para la Salud de Apoyo Emocional a Cuidadores/as Informales de Personas con Demencia, destacando la importancia y el beneficio que puede suponer el participar en él/ella. Entraremos en contacto con él/ella por vía telefónica. También es posible invitarle/a cuando acuda a consulta de enfermería para asistencia de su familiar con demencia, en la que le entregaremos el díptico del programa. Es importante tener en cuenta esta última opción ya que el tiempo es una variable de la cual los cuidadores/as no disponen siempre, de tal manera que procuraremos aprovechar al máximo este espacio de tiempo. Este proceso de incorporación de cuidadores/as se realizará durante un mes. También colocaremos el cartel del programa en los diferentes tableros de anuncios del Centro de Salud para que las personas puedan visibilizarlo.

A lo largo de nuestro programa al final de cada sesión recordaremos oralmente a los cuidadores/as la fecha y hora de la siguiente sesión. Para asegurarnos de que no olvidan la cita, realizaremos una llamada telefónica con un par de días de anterioridad. Les proporcionaremos un teléfono corporativo de contacto para que nos reporten si no pueden asistir a alguna de las sesiones del programa.

5.2. Estrategias de intervención:

- Individual: comenzaremos el programa con una sesión individual para realizar una valoración inicial del cuidador/a y posteriormente realizaremos seguimiento telefónico a lo largo del programa. Este seguimiento consta de una parte programada y otra a demanda gracias a la cual el cuidador/a podrá entrar en contacto con nosotros cuando precise, dentro del horario de trabajo: de 8:00h a las 15:00 en horario de mañana y de

17:00 a 20:00h en horario de tarde mediante el teléfono de contacto que se encuentra en el díptico que le aportamos al inicio de programa como estrategia de captación.

- Familiar: realizaré una sesión de este tipo en el domicilio, para poder valorar el entorno familiar en el que se encuentra el cuidador y el familiar al que cuida, como parte de la valoración enfermera del cuidador/a, valorando aspectos como la adaptación y participación en cuanto a la resolución de problemas, el crecimiento y cohesión familiar, el afecto y los recursos. También aplicaremos la técnica de resolución de problemas a nivel familiar. La evidencia nos dice que la educación a nivel familiar es muy útil y beneficiosa, ya que reduce la carga del cuidador; por ellos la hemos incluido en nuestro programa.
- Grupal: partiendo de la información que la evidencia científica nos aporta del éxito de las intervenciones grupales en cuidadores/as, decidimos incluir esta estrategia de intervención para poder así fomentar el intercambio de experiencias, sentimientos, perspectivas y demás aspectos entre los miembros del programa. Los realizaremos en el Centro de Salud.

*Hemos de destacar que todas las intervenciones se adaptarán en la medida de lo posible a los horarios de los que dispongan los cuidadores/as para así facilitar su participación y la continuidad de la asistencia.

6. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS NECESARIOS.

6.1. Recursos humanos:

El recurso humano que utilizaremos será únicamente una enfermera de enlace que será la encargada de realizar las entrevistas inicial y final, de dirigir las dinámicas de grupo (charla coloquio, cuentoterapia, terapias de respiración y relajación, globoterapia, etc.), el control telefónico y preparación de los recursos materiales necesarios para llevar a cabo las intervenciones.

6.2. Recursos materiales:

- ✓ Aula con mesas y sillas (aula de formación del centro de salud).
- ✓ Aula más grande sin mesas ni sillas y con tomas de luz.
- ✓ Ordenador e impresora.
- ✓ Pizarra con tizas/rotulador.
- ✓ Hojas de papel.

- ✓ Teléfono corporativo.
- ✓ Dispositivo USB.
- ✓ Radiocasete (que permita reproducir CDs o disponga de puerto USB).
- ✓ Balón ligero de unos 20 cm de diámetro.
- ✓ Planchas de gomaespuma (9)
- ✓ Globos (9)
- ✓ Mantas (9)

6.3. Recursos financieros:

Este proyecto está desarrollado por la Junta de Andalucía en colaboración con CEAFA.

7. ORGANIZACIÓN DE INTERVENCIONES/ACTIVIDADES Y METODOLOGÍA EDUCATIVA.

Las actividades que componen nuestro programa se organizan de la siguiente manera:

7.1. Sesión 1: Valoración inicial individual.

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: en la primera quincena de febrero de 2016, en un espacio de tiempo libre del que disponga el/la cuidador/a, dentro del horario de consulta de la enfermera de enlace.

Hora: depende al igual que la fecha, de la disponibilidad del cuidador/a.

Lugar: consulta de enfermería del Centro de Salud.

Duración: 1.5 horas.

Objetivo al que contribuye: La ansiedad se verá reducida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: individual.

Contenidos a desarrollar: Valoración inicial de la cuidadora. Los aspectos que valoraremos serán: miembros de los que consta su familia, aspectos socioeconómicos (recursos económicos de los que dispone y principales redes sociales), aspectos del estilo de vida (fumar, beber, alimentación, sueño, etc), control de peso, talla, IMC, presión arterial, etc (en función de sus antecedentes personales y familiares), apoyo social real y percibido, ansiedad y/o depresión, afrontamiento y Apgar familiar. (Anexos 1-7)

Metodología y desarrollo de la sesión:

Esta primera sesión de nuestro programa consistirá en realizar una entrevista inicial individual al cuidador/a con la finalidad de poder informarnos sobre algunos aspectos que influyen en el desarrollo de un afrontamiento ineficaz de la situación. También nos será muy útil para establecer una relación de confianza y empatía. La entrevista se realizará en 3 partes: la primera de ellas es la fase de inicio en la cual nos presentamos, tomamos asiento y realizamos algunas preguntas abiertas tales como “¿qué tal está?” o “¿cómo se encuentra?” y de este modo iniciaremos un primer contacto con el/la cuidador/a. La segunda fase, denominada cuerpo o desarrollo, nos permitirá obtener la información nombrada en el apartado *Contenidos* de esta sesión. Debemos considerar la importancia de la fluidez de la comunicación y no ceñirnos simplemente a leer las preguntas de los cuestionarios de valoración literalmente. Debemos realizar preguntas abiertas, permitiendo expresarse al cuidador/a tanto mediante comunicación verbal, escrita y expresión de sentimientos y realizar preguntas cerradas en el momento adecuado, de ahí la importancia de las habilidades del entrevistador/a. Terminamos la entrevista con la fase de cierre, en la que corroboramos la información obtenida y preguntamos a la persona entrevistada si tiene alguna pregunta o duda. Antes de terminar por completo la entrevista, es importante que le informemos sobre la fecha de la próxima sesión y le aportemos un número de teléfono corporativo para que pueda entrar en contacto con nosotros.

7.2. Sesión 2: ¿Qué es la demencia?

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: en la primera quincena de marzo de 2016, en un espacio de tiempo libre del que disponga el/la cuidador/a.

Hora: depende al igual que la fecha, de la disponibilidad de los/as cuidadores/as. Se acordará una fecha y hora en la cual puedan asistir el mayor número de cuidadores que pretendemos que haya.

Lugar: el aula de formación del Centro de Salud.

Duración: 1 hora.

Objetivo al que contribuye: El 100% de las personas cuidadoras incluidas en el programa incrementarán sus conocimientos sobre la enfermedad de la demencia y las consecuencias que tienen el cuidado de personas con esta patología sobre ellas.

Tipo de estrategia: grupal.

Contenidos a desarrollar:

- Demencia:

- Definición.
- Síntomas.
- Dependencia:
 - Grados de dependencia
- Cuidado:
 - Definición.
 - Etapas de la adaptación del cuidado.

Metodología y desarrollo de la sesión:

Esta segunda sesión se realizará a nivel grupal; el grupo estará formado por no más de 8 personas y comenzará con una técnica de dinámica de grupo llamada “romper el hielo”(22) que supondrá el primer contacto entre los/as cuidadores/as. La disposición de los/as cuidadores/as es importante: se colocarán con las sillas dispuestas de forma que formen un círculo. Hay varias maneras de realizarla y debido a las características de la población a la que va destinada utilizaré la técnica de autopresentación “me llamo”, que consiste en que uno por uno todos los miembros del grupo dicen su nombre y unas características sencillas (en nuestro caso, dirán su nombre, qué parentesco tienen con el familiar al que cuidan, cuánto tiempo llevan realizando el cuidado y porqué han decidido formar parte del grupo). Esta parte durará unos 10-15 minutos.

Una vez que el grupo ha tenido un primer contacto, pasamos a realizar una “brainstorming” realizando la pregunta: *¿qué sabes sobre la demencia?* y todas las respuestas se anotarán en una pizarra. Esta parte durará unos 10 minutos.

Posteriormente pasaremos a realizar otra técnica grupal denominada “charla coloquio” en la que explicaré a los componentes del grupo de forma breve y sencilla qué es la demencia, los tipos principales de demencia, los principales síntomas, qué es dependencia y los diferentes grados de dependencia que hay, qué es cuidar y las etapas de la adaptación al cuidado. Utilizaré una presentación de diapositivas como soporte para mi explicación (Anexo 10). Esta última parte durará unos 30 minutos.

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión (Anexo 8)

Cuestionario sobre los conocimientos sobre la demencia. (Anexo 11)

7.3. Sesión 3: Problemas del cuidado, ¿cómo resolverlos?

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: en la primera quincena de abril de 2016, en un espacio de tiempo libre del que disponga el/la cuidador/a.

Hora: depende al igual que la fecha, de la disponibilidad de los/as cuidadores/as. Se acordará una fecha y hora en la cual puedan asistir el mayor número de cuidadores que pretendemos que haya.

Lugar: el aula de formación del Centro de Salud.

Duración: 1 hora.

Objetivo al que contribuye: El 50% de las personas cuidadoras incluidas en el programa mostrarán una disposición favorable a mejorar el método usual de resolución de problemas.

Tipo de estrategia: grupal.

Contenidos a desarrollar:

-Señales de alerta indicativas de sobrecarga emocional.

-TRP (técnica de resolución de problemas).

Metodología y desarrollo de la sesión:

Esta tercera sesión se iniciará con una dinámica de grupo llamada “el balón mensajero”(22) que explicaremos a los componentes de la sesión antes de comenzarla. Para realizarla necesitaremos un balón no muy pesado de unos 20 centímetros de diámetro. Para inaugurar la dinámica realizaremos una pregunta, la cual escribiremos en la pizarra: *¿Qué problemas surgen con el cuidado?* Posteriormente el responsable de la dinámica coge el balón y nombra alguno de los problemas frecuentes del cuidado y lanza el balón de manera suave y aleatoria a uno de los componentes del grupo para que nombre algún otro problema que se le presente. Incluiremos una pequeña variación en la manera usual de efectuar la dinámica grupal: tomaremos nota de todos los problemas identificados en una pizarra y para terminar realizaremos una pequeña discusión para ver en los problemas en los que coinciden o discrepan los cuidadores que componen el grupo. Esta porción de la sesión tendrá una duración de unos 20-25 minutos.

La segunda parte de nuestra sesión consistirá en la enseñanza de la TRP (técnica de resolución de problemas) y lo llevaremos a cabo mediando una presentación sencilla y esquemática de diapositivas, en la que incluiremos un ejemplo. La duración oscilará en torno a 15 minutos.

Sistema de evaluación previsto:

-Propondremos problema para que los componentes del grupo puedan demostrar que han comprendido la información que les hemos proporcionado. La duración será de unos 15 minutos.

-Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

7.4. Sesión 4: Prevención de la sobrecarga.

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: 20 días después de la sesión 3.

Hora: por la mañana, en horario laboral, pero si no dispone de tiempo él/ella misma nos dirá la hora en la que podemos hablar.

Lugar: -

Duración: unos 10 minutos como tiempo de referencia, ya que la duración de la conversación depende del tiempo del que disponga la cuidadora, su actitud, las habilidades sociales verbales de las que disponga el entrevistador, etc.

Objetivo al que contribuye:

-El 50% de las personas cuidadoras incluidas en el programa mostrarán una disposición favorable a mejorar el método usual de resolución de problemas.

-La ansiedad se verá reducida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: individual.

Contenidos a desarrollar:

Prevención de la sobrecarga.

Metodología y desarrollo de la sesión:

Esta sesión consistirá en realizar una intervención telefónica en la cual entraremos en contacto con el/la cuidador/a mediante una llamada telefónica. En primer lugar nos informaremos sobre las dificultades que le hayan podido surgir últimamente y si ha comenzado a aplicar la TRP (terapia de resolución de problemas) para solventarlos.

En segundo lugar le aportaremos consejos para solucionar la sobrecarga o problemas relacionados con ella, en función de la demanda y necesidades de la persona.

*Debemos tener en cuenta que los/as cuidadores/as deben de ser escuchados en todo momento y tener en cuenta sus opiniones y hacerles partícipes de todo el proceso.

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión (Anexo 8)

7.5. Sesión 5: Organización del cuidado.

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD y familiares.

Fecha: 2 últimas semanas de mayo de 2016.

Hora: dependerá del tiempo libre del que dispongan el/la cuidadora y su familia, aunque deberá ser en horario laboral.

Lugar: hogar del cuidador/a.

Duración: 1.5 horas

Objetivo al que contribuye:

-El 70% de las personas cuidadoras dedicarán 45 min al día para realizar cualquier actividad recreativa.

-El 70% de las personas cuidadoras incluidas en el programa, dedicarán como mínimo 3 horas semanales a estar en contacto con las personas que conforman sus redes sociales (familia, vecinos, amigos, etc.).

-La ansiedad se verá reducida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: familiar

Contenidos a desarrollar:

Organización y dosificación del cuidado.

Metodología y desarrollo de la sesión:

En esta sesión nos desplazaremos al domicilio del cuidador/a para así poder observar la dinámica familiar en torno al cuidado del paciente con demencia y poder aumentar la contribución e implicación de la familia en el cuidado. Para dar comienzo a esta sesión nos presentaremos de manera educada y correcta a la familia; no es conveniente que la persona que padece demencia esté presente durante la sesión a no ser que el/la cuidadora insista en ello. La sesión en su conjunto consistirá en una discusión.

En primer lugar comenzaremos con tres preguntas básicas:

- ✓ ¿Qué cambios se produjeron en la familia cuando recibisteis la noticia de que vuestro familiar padecía demencia?
- ✓ ¿Quién realiza el cuidado del familiar que padece demencia?
- ✓ ¿Por qué? (Tras esta pregunta destacaremos la importancia del reparto del cuidado y de que la responsabilidad del cuidado es una carga demasiado alta para soportarla solo/a)
- ✓ Tras estas preguntas pasaremos a realizar el test de APGAR familiar.

En segundo lugar pediremos a la familia que in situ realice una enumeración sobre los cuidados que se realizan a su familiar con demencia y le explicaremos la importancia de organizarlos, compartirlos y asignarles un tiempo, para así poder limitar el cuidado y que el/la cuidador/a principal pueda tener tiempo libre para poder realizar actividades de ocio e

interactuar con las personas que conforman sus redes sociales. Para poder mostrar con más ahínco el tema a la familia y hacérselo entender, llevaremos a cabo cuentoterapia, relatándoles el cuento “El vestido rojo”(23).

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

7.6. Sesión 6: Aprender a relajarse (Parte 1).

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: tercera semana de junio de 2016.

Hora: dependerá del tiempo libre del que dispongan el/la cuidadora, deberá ser en horario laboral.

Lugar: aula grande y vacía de nuestro centro de salud o algún centro deportivo. Debe de ser un lugar que disponga de tomas de luz y en el que no haya contaminación acústica.

Duración: 45 minutos.

Objetivo al que contribuye:

La ansiedad se verá reducida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: grupal

Contenidos a desarrollar: técnicas de relajación

Metodología y desarrollo de la sesión:

Esta sesión constará de dos partes en las que realizaremos dos técnicas de relajación diferentes.

La primera será la técnica de *respiración mitad-doble*(22) que consiste en inspirar en un tiempo determinado, aguantar un momento el aire y espirar en el doble de tiempo. Durará unos 10 minutos.

La segunda será la llamada técnica de *relajación progresiva* (22)(30 minutos), en la cual los componentes del grupo se tumbarán sobre una plancha de gomaespuma con las piernas ligeramente abiertas al igual que los brazos, con las palmas de la mano hacia arriba. Solo habrá una luz muy tenue y pondremos música suave y con volumen bajo, por ejemplo de Chill Out. Indicamos a los componentes del grupo que cierren los ojos y que inspiren y espiren de manera lenta y relajada. Tras ese minuto les indicamos que comiencen a tensar los músculos de las piernas durante 10 segundos y después los relajen; realizaremos 30 segundos de respiraciones y volveremos a repetir el proceso hasta tres veces. Y llevamos a cabo el mismo procedimiento con los diferentes grupos musculares: brazos, espalda, abdomen, cara y

cuello. Posteriormente se dejan en reposo todos los músculos durante 3 minutos. Al terminar este tiempo, volvemos a entrar en conciencia girando las diferentes articulaciones: muñecas, codos, hombros, cuello, cintura, rodillas y tobillos. Abrimos los ojos y volvemos a levantarnos con cuidado.

*Si se diera el caso de que hubiera alguna contraindicación para realizar esta técnica de relajación podríamos usar otras como el *entrenamiento autógeno*(22).

*Es importante abrigar a los componentes del grupo ya que con las técnicas de relajación se llega a un estado basal y por lo tanto la temperatura corporal desciende.

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

7.7. Sesión 7: Manejo de los comportamientos desafiantes y recursos sociosanitarios.

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha:, en un espacio de tiempo libre del que disponga el/la cuidador/a.

Hora: depende al igual que la fecha, de la disponibilidad de los/as cuidadores/as. Se acordará una fecha y hora en la cual puedan asistir el mayor número de cuidadores que pretendemos que haya.

Lugar: el aula de formación del Centro de Salud.

Duración: 1 hora.

Objetivo al que contribuye:

-El 50% de las personas cuidadoras incluidas en el programa mostrarán una disposición favorable a mejorar el método usual de resolución de problemas.

-La ansiedad se verá disminuida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: grupal.

Contenidos a desarrollar:

-Manejo de comportamientos desafiantes.

-Recursos sociosanitarios.

Metodología y desarrollo de la sesión:

Esta sesión la iniciaremos con una presentación de diapositivas sobre los comportamientos desafiantes de las personas con demencia, fomentando la participación de los componentes del grupo y añadiendo si son necesarios los comportamientos que hayan ocurrido en cada caso individual. Supondrá unos 15 minutos.

Luego reproduciremos un vídeo llamado “Los diez Nuncas que el cuidador siempre debe respetar de un enfermo de Alzheimer” (Anexo 9), y realizaremos un pequeño debate. Este vídeo supone una intervención que ayudará al cuidador/a a aprender lo beneficioso que es fomentar la autonomía en las personas que padecen demencia. Nos llevará unos 10 minutos. Después mediante una “brainstorming” solucionaremos un supuesto caso práctico imaginario o real de alguna de las propias cuidadoras del grupo. Nos llevará unos 10-15 minutos. Terminaremos la sesión repartiendo un formulario esquemático y sencillo sobre los diferentes recursos sociosanitarios y pasaremos a explicarlos, cómo acceder a ellos y solventaremos las dudas que puedan surgir. (Anexo 10)

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

7.8. Sesiones 8, 9 y 11: Entrevistas telefónicas.

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: Tercera semana de julio, tercera semana de agosto y cuarta semana de octubre, respectivamente; en un espacio de tiempo libre del que disponga el/la cuidador/a.

Hora: depende al igual que la fecha, de la disponibilidad de los/as cuidadores/as.

Lugar: -

Duración: unos 10 minutos como tiempo de referencia, ya que la duración de la conversación depende del tiempo del que disponga la cuidadora, su actitud, las habilidades sociales verbales de las que disponga el entrevistador, etc.

Objetivo al que contribuye:

-El 50% de las personas cuidadoras incluidas en el programa mostrarán una disposición favorable a mejorar el método usual de resolución de problemas.

-La ansiedad se verá disminuida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: individual.

Contenidos a desarrollar:

Valoración para llevar a cabo un seguimiento.

Metodología y desarrollo de la sesión:

Estas sesiones consistirán en llamadas telefónicas para poder valorar e informarnos del estado de los/as cuidadores/as, la resolución de sus problemas, su sensación de apoyo percibido, el nivel de estrés y ansiedad, su estado de ánimo, la situación del familiar del que cuida, si se ha realizado una organización y distribución del cuidado, si pasa un mínimo de tiempo libre y

con las personas que conforman sus redes sociales, si han optado por recurrir a un recurso sociosanitario, etc. En concreto, en la sesión 8, realizaremos los cuestionarios que utilizamos en la valoración de la PCFD para poder valorar el nivel de ansiedad y demás factores a mitad del programa para poder evaluar el grado de consecución de los objetivos hasta la fecha.

*Debemos tener en cuenta que las llamadas telefónicas podrán ser realizadas por los cuidadores a demanda en función de la problemática de su situación.

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

7.9. Sesión 10: Aprender a relajarse (Parte 2).

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace.

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: última semana de septiembre de 2016.

Hora: dependerá del tiempo libre del que dispongan el/la cuidadora, deberá ser en horario laboral.

Lugar: aula grande y vacía de nuestro centro de salud o algún centro deportivo. Debe de ser un lugar que disponga de tomas de luz y en el que no haya contaminación acústica.

Duración: 45 minutos.

Objetivo al que contribuye:

La ansiedad se verá disminuida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: grupal

Contenidos a desarrollar: técnicas de relajación

Metodología y desarrollo de la sesión:

Ejecutaremos esta sesión en dos partes bien diferenciadas:

Inauguraremos la sesión con una dinámica de grupo denominada “globoterapia”(23) en la cual los participantes inflarán un globo y con un rotulador escribirán las sensaciones buenas que sienten y por otro lado las malas. Seguidamente reproduciremos diferentes canciones: pasodobles, vals, etc. Y en cada canción realizaremos un ejercicio con el globo: golpearlos con la cabeza sin que se caigan al suelo, bailar con ellos entre las piernas, bailar en parejas sosteniéndolos al juntar la cabeza/abdomen, etc. Esta técnica ayudará a los participantes a que, mediante la risa, descarguen la tensión acumulada gracias al cuidado y demás situaciones adversas. Durará unos 20 minutos.

La segunda parte de la sesión está constituida por una terapia de relajación denominada “*relajación condicionada*”(22), en la cual los pacientes se tumban sobre la plancha de gomaespuma con las piernas ligeramente abiertas al igual que los brazos, con las palmas de la mano hacia arriba. Solo habrá una luz muy tenue y pondremos música suave y con volumen bajo, por ejemplo de Chill Out. Indicamos a los componentes del grupo que cierren los ojos y que inspiren y espiren de manera lenta y relajada durante 2-3 minutos. Pasado este tiempo comenzamos a relatar un paisaje o entorno agradable y lo describimos al detalle, imaginándonos que nos encontramos allí. Este ejercicio nos será útil para que los componentes del grupo lleguen a un estado de relax, en lo que influye no solamente el entorno que describimos, sino cómo lo describimos y las características de nuestra voz. Una vez terminado el relato, dejamos 2-3 minutos de silencio para que los componentes puedan continuar con su relajación y respiraciones profundas y relajadas. Pasado este tiempo, pediremos a los participantes que poco a poco roten sus articulaciones, abran los ojos y se levanten.

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

7.10. Sesión 12: Entrevista final individual.

Profesional que la desempeña: enfermera de enlace.

Población a la que va dirigida: PCFD.

Fecha: en la última semana de noviembre de 2016, en un espacio de tiempo libre del que disponga el/la cuidador/a.

Hora: depende al igual que la fecha, de la disponibilidad del cuidador/a.

Lugar: el aula de formación del Centro de Salud.

Duración: 1 hora

Objetivo al que contribuye: La ansiedad se verá disminuida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.

Tipo de estrategia: individual.

Contenidos a desarrollar: Evaluación completa de la cuidadora. Los aspectos que evaluaremos serán: miembros de los que consta su familia, aspectos socioeconómicos (recursos económicos de los que dispone y principales redes sociales), aspectos del estilo de vida (fumar, beber, alimentación, sueño, etc), control de peso, talla, IMC, presión arterial, etc (en función de sus antecedentes personales y familiares), apoyo social real y percibido, ansiedad y/o depresión, afrontamiento.

Metodología y desarrollo de la sesión:

En esta entrevista se contemplarán los mismos aspectos que en la inicial, con la finalidad de ver cómo ha evolucionado el/la cuidadora a lo largo del año y qué aspectos ha modificado en cuanto a su actitud, estilo de vida, etc. Estará formada por tres partes principales al igual que la primera: inicio, desarrollo y desenlace.

Sistema de evaluación previsto:

Cuestionario de evaluación de la sesión. (Anexo 8)

8. DISEÑO DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA.

Nuestro programa se evaluará siguiendo un esquema clásico de evaluación de los recursos, la metodología (proceso) y el grado de consecución de los objetivos previstos en el mismo.

8.1 Evaluación de estructura y procesos:

Se llevará a cabo con un cuestionario de satisfacción que se encuentra en el Anexo 3 y que nos permitirá realizar una evaluación de la metodología empleada, la utilidad de las diferentes intervenciones, adecuación del horario y duración, etc.

Este cuestionario lo rellenarán los participantes del programa al final de cada una de las sesiones de intervención.

8.2. Evaluación de resultado:

Cada uno de los objetivos se evaluará de la siguiente forma:

- Mejorar el afrontamiento y calidad de vida de las personas cuidadoras incluidas en el programa mediante la potenciación de recursos personales durante el año 2016.
 - ✓ Cuestionario de WHOQOL-BREF: calidad de vida (a los 6 y 12 meses). (Anexo 1)
- El 100% de las personas cuidadoras incluidas en el programa incrementarán sus **conocimientos** sobre la enfermedad de la demencia y las consecuencias que tienen el cuidado de personas con esta patología sobre ellas. Utilizaremos:
 - ✓ Cuestionario de conocimientos adquiridos sobre la demencia (elaboración propia, Anexo 11): este cuestionario será cumplimentado por las PCFD al final de la sesión 2.
- El 50% de las personas cuidadoras incluidas en el programa mostrarán una disposición favorable a mejorar el método usual de **resolución de problemas**. Utilizaremos:

- ✓ Se cumplimentará una hoja de registro de TRP (Anexo 12) cada vez que a la cuidadora le surja un problema y así podremos evaluar este objetivo.
- El 70% de las personas cuidadoras dedicarán 45 min al día para realizar cualquier **actividad recreativa**.
 - ✓ Se evaluará un informe con la información que nos proporcione el/la cuidador/a. En este proceso de evaluación tiene un papel muy importante el control telefónico.
- El 70% de las personas cuidadoras incluidas en el programa, dedicarán como mínimo 3 horas semanales a estar en contacto con las **personas** que conforman sus redes sociales (familia, vecinos, amigos, etc.).
 - ✓ Se evaluará un informe con la información que nos proporcione el/la cuidador/a. En este proceso de evaluación tiene un papel muy importante el control telefónico.
- La **ansiedad** se verá disminuida en un 40% de las personas cuidadoras que estén incluidas en el programa.
 - ✓ Escala de Goldberg: ansiedad-depresión. (Anexo 2)

*Hemos decidido realizar otros cuestionarios para valorar otros factores que influyen o están relacionados con la ansiedad, como el sueño, el apoyo social, el índice de esfuerzo del cuidador y la funcionalidad familiar, y que suelen estar alterados en una persona cuidadora.

- ✓ Cuestionario de Duke-Unk: apoyo social percibido/funcional. (Anexo 3)
- ✓ Cuestionario de Zarit: carga del cuidador. (Anexo 4)
- ✓ Índice del esfuerzo del cuidador. (Anexo 5)
- ✓ Cuestionario de Oviedo: sueño. (Anexo 6)
- ✓ Apgar familiar: lo realizaremos en la entrevista inicial, visita domiciliaria y en la entrevista final para saber si su función familiar ha variado a lo largo del desarrollo del programa. (Anexo 7)

9. BIBLIOGRAFÍA

(1) Chiatti C, Masera F, Rimland JM, Cherubini A, Scarpino O, Spazzafumo L, et al. The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2013 May 28;14:155-6215-14-155.

- (2) Fairbairn A, Gould N, Kendall T, Ashley P, Bainbridge I, Bower L, et al. Dementia: the NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care [with systematic review]. Leicester (UK): The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists; 2007.
- (3) National Institute for Clinical Excellence. Dementia: The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists 2006.
- (4) López LMH, Rojas CA, Hidalgo MT, Bunttemeyer RF, Troncoso CB, Hernández GR, et al. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. *Aquichan* 2014;14(3):430-439.
- (5) Marim CM, Silva V, Taminato M, Barbosa DA. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev Lat Am* 2013;21(SPE):267-275.
- (6) Huang HL, Shyu YI, Chen MC, Huang CC, Kuo HC, Chen ST, et al. Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clin Interv Aging* 2015 Jan 5;10:135-146.
- (7) Siobhan R, Claudia M, Reem M, Juanita H, Sandeep T, David C, et al. Enfoques terapéuticos de manejo de casos para el apoyo domiciliario de pacientes con demencia. 2015.
- (8) Ornstein K, Gaugler JE, Zahodne L, Stern Y. The heterogeneous course of depressive symptoms for the dementia caregiver. *Int J Aging Hum Dev* 2014;78(2):133-148.
- (9) Sabine L, Daniela H, Gerta R, Edith M, Gerd A, Gabriele M, et al. Eficacia y experiencias de la orientación telefónica para los cuidadores informales de pacientes con demencia. 2014.
- (10) Kang HS, Myung W, Na DL, Kim SY, Lee JH, Han SH, et al. Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease. *Psychiatry Investig* 2014 Apr;11(2):152-159.
- (11) Ducharme F, Kergoat MJ, Coulombe R, Levesque L, Antoine P, Pasquier F. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nurs* 2014 Dec 19;13(1):49-014-0049-3. eCollection 2014.
- (12) Camacho, Alessandra Conceição Leite Funchal, de Araújo Abreu, Louise Theresa, Leite BS, de Oliveira Mata, Ana Carolina, Marinho TF, Valente GSC. AN INTEGRATIVE REVIEW ABOUT NURSING CARE TO PEOPLE WITH ALZHEIMER'S AND THEIR CAREGIVERS. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* 2013;5(3):186-193.
- (13) Guedes AC, da Graça Pereira M. Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. *Rev Lat Am* 2013;21(4):935-940.
- (14) Joling KJ, Bosmans JE, van Marwijk HW, van der Horst HE, Scheltens P, Vroomen JL, et al. The cost-effectiveness of a family meetings intervention to prevent depression and anxiety in family caregivers of patients with dementia: a randomized trial. *Trials* 2013 Sep 22;14:305-6215-14-305.

- (15) Melo, Ricardo Manuel da Costa, Rua MdS, Santos, Célia Samarina Vilaça de Brito. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. Revista de Enfermagem Referência 2014(2):143-151.
- (16) Ducharme F, Kergoat MJ, Coulombe R, Levesque L, Antoine P, Pasquier F. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. BMC Nurs 2014 Dec 19;13(1):49-014-0049-3. eCollection 2014.
- (17) Pinto Fontanillo J. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias: detección y cuidados en las personas mayores. Edita: Dirección General De Salud Pública Y Alimentación 2007.
- (18) Abellán A. INFORME 2008: Las Personas Mayores en España Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. 2009;I.
- (19) Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte: Año 2012. 2014.
- (20) Martin-Carrasco M, Ballesteros-Rodriguez J, Dominguez-Panchon AI, Munoz-Hermoso P, Gonzalez-Fraile E. Interventions for caregivers of patients with dementia. Actas Esp Psiquiatr 2014 Nov-Dec;42(6):300-314.
- (21) Pérez Perdomo M, Cartaya Poey M, Olano Montes de Oca, Bárbara Lucia. Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. Revista cubana de enfermería 2012;28(4):509-520.
- (22) Berges BM. Entrenamiento en comunicación y relajación. ; 2005.
- (23) Boatella, L., Izquierdo, J. M. GUÍA PARA REALIZAR TALLERES CON PERSONAS CUIDADORAS. 2010.

10. ANEXOS.

Anexo 1: Cuestionario de calidad de vida: WHOQOL-BREF

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: haga un círculo en la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

Sexo:	Hombre	Mujer		
¿Cuándo nació?	Día	Mes	Año	
¿Qué estudios tiene?	Ninguno	Primarios	Medios	Universitarios
¿Cuál es su estado civil?	Soltero/a	Separado/a	Casado/a	
	Divorciado/a	En pareja	Viudo/a	

¿En la actualidad, está enfermo/a? Sí No

Si tiene algún problema con su salud, ¿qué piensa que es?

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	○ 4	5

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho	Poco insatisfecho	Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5

14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lado a otro?	1	2	3	4	5
16	¿Cómo de satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5

25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado este cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre este cuestionario?

Gracias por su ayuda.

Anexo 2: Escala de Goldberg: ansiedad-depresión.

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 items iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 items que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

Instrucciones para el profesional:

A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas”. No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS	PUNTOS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		

3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
PUNTUACIÓN TOTAL		

PUNTUACIÓN TOTAL (Escala única)

Anexo 3: Cuestionario de Duke-Unk: apoyo social percibido/funcional

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO DUKE-UNC -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario Autoadministrado

Instrucciones para el paciente:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	ni mucho ni poco	asi como deseo	tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	1	2	3	4	5
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario **autoadministrado**, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

Anexo 4: Cuestionario de Zarit: carga del cuidador.

Nombre
Unidad/Centro

Fecha
Nº Historia

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado**

Instrucciones para la persona cuidadora:		Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.					
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
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 usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a 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 tu familiar?					

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA					
PUNTUACIÓN					

Anexo 5: Índice del esfuerzo del cuidador

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO

6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es una persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

Anexo 6: Cuestionario de Oviedo del sueño

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

CUESTIONARIO DE OVIEDO DEL SUEÑO

Población diana: Población general con trastornos depresivos. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** con 15 ítems, 13 de ellos se agrupan en 3 subescalas: satisfacción subjetiva del sueño (ítem 1), insomnio (ítems 2-1, 2-2, 2-3, 2-4, 3, 4, 5, 6, 7) e hipersomnio (ítems 2-5, 8, 9). Los 2 ítems restantes proporcionan información sobre el uso de ayuda para dormir o la presencia de fenómenos adversos durante el sueño. Cada ítem se puntúa de 1 a 5, excepto el ítem 1 que se hace de 1 a 7. La subescala de insomnio oscila entre 9 y 45, donde una mayor puntuación equivale a una mayor gravedad de insomnio.

Durante el último mes

1. ¿Cómo de satisfecho ha estado con su sueño?

1	Muy insatisfecho
2	Bastante insatisfecho
3	Insatisfecho
4	Término medio

5	Satisfecho
6	Bastante satisfecho
7	Muy satisfecho

2. ¿Cuántos días a la semana ha tenido dificultades para

		Ninguno	1-2 d/s	3 d/s	4-5 d/s	6-7 d/s
2.1	Conciliar el sueño	1	2	3	4	5
2.2	Permanecer dormido	1	2	3	4	5
2.3	Lograr un sueño reparador	1	2	3	4	5
2.4	Despertar a la hora habitual	1	2	3	4	5
2.5	Excesiva somnolencia	1	2	3	4	5

3. ¿Cuánto tiempo ha tardado en dormirse, una vez que lo intentaba?

1	0-15 minutos
2	16-30 minutos
3	31-45 minutos
4	46-60 minutos
5	más de 60 minutos

4. ¿Cuántas veces se ha despertado por la noche?

1	Ninguna vez
2	1 vez
3	2 veces
4	3 veces
5	más de 3 veces

Si normalmente se despertó Vd. piensa que se debe a...(Información clínica)

- a) Dolor
- b) Necesidad de orinar
- c) Ruido
- d) Otros. Especificar.

5. ¿Ha notado que se despertaba antes de lo habitual? En caso afirmativo ¿Cuánto tiempo antes?

1	Se ha despertado como siempre
2	Media hora antes
3	1 hora antes
4	Entre 1 y 2 horas antes
5	Más de 2 horas antes

6. Eficiencia del sueño (horas dormidas/horas en cama) Por término medio ¿Cuántas horas ha dormido cada noche? ¿Cuántas horas ha permanecido habitualmente en la cama?

1	91-100%
2	81-90%
3	71-80%
4	61-70%
5	60% o menos

7. Cuántos días a la semana ha estado preocupado/a o ha notado cansancio o disminución en su funcionamiento sociolaboral por no haber dormido bien la noche anterior?

1	Ningún día
2	1-2 días/semana
3	3 días/semana
4	4-5 días/semana
5	6-7 día/semana

8. ¿Cuántos días a la semana se ha sentido demasiado somnoliento, llegando a dormirse durante el día o durmiendo más de lo habitual por la noche?

1	Ningún día
2	1-2 días/semana
3	3 días/semana
4	4-5 días/semana
5	6-7 día/semana

9. Si se ha sentido con demasiado sueño durante el día o ha tenido períodos de sueño diurno ¿Cuántos días a la semana ha estado preocupado o ha notado disminución en su funcionamiento solcio-laboral por ese motivo?

1	Ningún día
2	1-2 días/semana
3	3 días/semana
4	4-5 días/semana
5	6-7 día/semana

10. ¿Cuántos días a la semana ha tenido (o le han dicho que ha tenido)? (Información clínica)

	Ninguno	1-2 d/s	3 d/s	4-5 d/s	6-7 d/s
Ronquidos	1	2	3	4	5
Ronquidos con ahogo	1	2	3	4	5
Movimientos de las piernas	1	2	3	4	5
Pesadillas	1	2	3	4	5
Otros	1	2	3	4	5

11. ¿Cuántos días a la semana ha tomado fármacos o utilizado cualquier otro remedio (infusiones, aparatos, etc.), prescrito o no, para ayudarse a dormir? (Información clínica)

a	Ningún día
b	1-2 días/semana
c	3 días/semana
d	4-5 días/semana
e	6-7 días/semana

Si ha utilizado alguna ayuda para dormir (pastillas, hierbas, aparatos, etc), describir

CATEGORIAS	ÍTEMS	PUNTOS
Satisfacción subjetiva del sueño	Ítem 1	
Insomnio	Ítems 2-1, 2-2, 2-3, 2-4, 3, 4, 5, 6, 7	
Hipersomnio	Ítems 2-5, 8, 9	
PUNTUACIÓN TOTAL		

Anexo 7: Cuestionario de Apgar Familiar

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser **autoadministrado o heteroadministrado** y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes:

- Normofuncional: 7 - 10 puntos
- Disfuncional leve: 3 - 6
- Disfuncional grave: 0 - 2

Versión heteroadministrada: Leer las preguntas del cuestionario y señalar la respuesta del paciente.

Versión autoadministrada: Recortar por la línea de puntos y entregar al paciente para su cumplimentación.

Instrucciones: Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

Anexo 8: Cuestionario de evaluación de las sesiones

1. ¿Qué opina del lugar en el que hemos realizado las reuniones?

- ☐ Muy adecuado
- ☐ Adecuado
- ☐ Inadecuado

2. El horario le ha parecido:

- ☐ Muy adecuado
- ☐ Adecuado
- ☐ Inadecuado

3. La duración de la reunión le ha parecido:

- ☐ Muy adecuado
- ☐ Adecuado
- ☐ Inadecuado

4. En general el taller le ha parecido:

- ☐ Muy interesante
- ☐ Interesante

☐ Poco interesante

5. ¿Cree que lo aprendido en el taller le ayudará a cuidar mejor a su familiar?:

☐ Mucho

☐ Regular

☐ Poco

6. ¿Cree que lo aprendido en el taller le ayudará a cuidarse mejor así misma a partir de ahora?

☐ Mucho

☐ Regular

☐ Poco

7. ¿Cree que ha mejorado con el taller su autoestima, la manera de verse o valorarse?

☐ Mucho

☐ Regular

☐ Poco

8. Puntúe el grado de satisfacción con su labor como cuidadora de 0 a 10 (siendo 0 muy poco satisfecha y 10 muy satisfecha):

☐ Me ha gustado mucho (felicitó):

☐ Me ha gustado poco (crítico):

☐ Sugerencias (propongo):

Acta de evaluación del taller:

Localización:

Cuidadoras:

1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	

	Contenidos	Profesionales	Asistentes	Día	Hora
Sesión 1					
Sesión 2					
Sesión 3					
Sesión 4					
Sesión 5					
Sesión 6					
Sesión 7					
Sesión 8					
Sesión 9					
Sesión 10					
Sesión 11					
Sesión 12					

Total de cuidadoras:

Porcentaje medio de asistencia:

Total de sesiones:

Total de horas de taller:

Anexo 9: Vídeo “Los diez Nuncas que el cuidador siempre debe respetar de un enfermo de Alzheimer”. (Audiovisual)

Sitio web: https://www.youtube.com/watch?v=e_mvGt7ovsU

Anexo 10: Folleto sobre recursos sociosanitarios.

Recursos sanitarios

Programa de Atención a Domicilio, con el objetivo de prestar asistencia en su propia casa a toda persona mayor incapacitada física, psíquica, funcional y socialmente, proporcionándole una atención integral a través de su médico, enfermero/a de familia y trabajador/a social.

Servicio de Rehabilitación y Fisioterapia Domiciliaria, con el objetivo de prestar asistencia de rehabilitación y fisioterapia al inmovilizado para mantenerle en forma, potenciar su funcionalidad así como evitar riesgos derivados de la limitación funcional y articular.

Obtención de material Ortoprotésico, financiado por el Servicio Andaluz de Salud.

Taller de Personas Cuidadoras, en los centros de salud, abordando la problemática de las mismas y dando importancia a la labor que realizan. El/la enfermero/a de familia y el/la enfermero/a comunitario/a de enlace valorarán y le informarán de cómo obtener estos recursos.

Recursos sociales

Tele Asistencia, es un servicio dirigido a personas mayores que viven solas o pasan un determinado número de horas solas en sus domicilios. A través del teléfono se permite dar respuesta de forma rápida ante una necesidad surgida, favoreciendo la permanencia del mayor en su entorno.



Cuidando al familiar

Servicio de Ayuda a Domicilio, cuyo objetivo es prestar, en el propio domicilio, una serie de atenciones de tipo social a los individuos que lo precisan por no poder llevar a cabo sus actividades habituales por sí solos.

Recursos de “Alivio”, como son los Centros de Día de Mayores, Unidades de Estancia Diurna, Unidades de Respiro Familiar, Programa de Voluntariado.

Ayudas para la adecuación y rehabilitación de la vivienda, para personas con alguna discapacidad.

Otros Servicios, Instituciones y ONG, como Hogares o Clubes de Tercera Edad, Cáritas, Asociaciones de Vecinos y Asociaciones de Atención a Problemas de Salud (Asociación de Alzheimer, de Enfermos Psíquicos,...)

Acuda a hablar con su trabajador/a social, ya que es quien le informará y hará la valoración de la situación socioeconómica y familiar en cada caso, para acceder a los distintos recursos.

PREGUNTE, INFÓRMESE, NO RENUNCIE AL INTENTO DE OBTENER UNA PRESTACIÓN.

Anexo 11: Cuestionario de conocimientos adquiridos sobre la demencia.

Cuestionario de conocimientos adquiridos sobre la demencia.

1. La demencia es:
 - a) Un síndrome que afecta al cerebro
 - b) Un síndrome que afecta al hígado.
 - c) Un síndrome que provoca alteraciones óseas.
 - d) Un síndrome que no tiene casi ningún síntoma.

2. La demencia es:
 - a) Una enfermedad curable.
 - b) Una enfermedad incurable.
 - c) Una enfermedad curable en algunos casos, pero en muy pocos.
 - d) Una enfermedad curable en la mayoría de los casos.

3. Cuidar a una persona con demencia implica:
 - a) Administrarle la medicación.
 - b) Realizarle cambios posturales.
 - c) Entretener y realizar actividades de ocio.
 - d) Todas son correctas.

4. Señale el síntoma que NO es propio de la enfermedad de demencia:
 - a) Caída de pelo.
 - b) Dificultad para moverse.
 - c) Dificultad para hablar.
 - d) Alucinaciones.

5. Las etapas de la adaptación al cuidado son:
 - a) Entusiasmo, ilusión, simpatía y felicidad.
 - b) Entusiasmo, estancamiento, frustración y apatía.
 - c) Felicidad, indiferencia, enfado y odio.
 - d) Amor, pasotismo, indiferencia y enfado.

*Este cuestionario no está validado, es de elaboración propia.

Anexo 12: Hoja de registro de TRP.

Explicación del tratamiento y su base racional a la cuidadora

Acción realizada	Tiempo invertido	Consecución del objetivo
Sí ☐ No ☐		Sí ☐ No ☐
Registro de observaciones y/o incidencias		

Clarificación y definición de los problemas

Acción realizada	Tiempo invertido	Consecución del objetivo
Sí ☐ No ☐		Sí ☐ No ☐
Registro de observaciones y/o incidencias		

Selección de metas alcanzables

Acción realizada	Tiempo invertido	Consecución del objetivo
Sí ☐ No ☐		Sí ☐ No ☐
Registro de observaciones y/o incidencias		

Generación de soluciones

Acción realizada	Tiempo invertido	Consecución del objetivo
Sí ☐ No ☐		Sí ☐ No ☐

Registro de observaciones y/o incidencias

Elección de la solución preferida

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí ☐ No ☐ Sí ☐ No ☐
Registro de observaciones y/o incidencias

Puesta en marcha de la solución elegida

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del objetivo
Sí ☐ No ☐ Sí ☐ No ☐
Registro de observaciones y/o incidencias

Evaluación

Acción realizada Tiempo invertido Consecución del
Sí ☐ No ☐ Sí ☐ No ☐

Registro de observaciones y/o incidencias