



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2014 / 2015

**TRABAJO FIN DE GRADO**

Apoyo integral a los cuidadores de enfermos con demencia desde  
Atención primaria.

**Autor/a:** Ana Cecilia Tarragüel Gracia

Director: Esther Samaniego Díaz de Corcuera.

## Índice:

Resumen-----páginas 3-5

Introducción-----páginas 6-8

Objetivos del trabajo-----página 9

Metodología-----páginas 9-16

Desarrollo:

### *1-Diagnóstico:*

- Análisis-----páginas 17,18
- Priorizar-----páginas 18-21

### *2-Planificación:*

- Objetivos del programa-----página 22
- Población-----página 22
- Recursos-----páginas 23,24
- Estrategia-----página 25
- Actividades-----página 26
- Cronograma -----páginas 27-29

*3- Ejecución*-----páginas 30-31

*4- Evaluación*-----página 32

Conclusiones-----página 33

Bibliografía-----página 34-38

Anexos-----páginas 39-52

**Resumen:**

- **Introducción:**

En la actualidad la enfermedad de demencia ha adquirido una gran importancia produciéndose un incremento de personas que la padecen.

Estos enfermos experimentan una disminución de su autonomía, convirtiéndose en personas dependientes que tiene que estar bajo el cuidado de otros, siendo en muchas ocasiones sus familiares los encargados de dicho cuidado.

Esta situación lleva consigo que dichos familiares, en especial aquellos que desempeñan el rol de cuidador principal, sufran una gran sobrecarga y repercusiones en su estado de salud física, psicológica y situación sociofamiliar.

Los servicios sanitarios deben satisfacer también las necesidades de estos cuidadores y es atención primaria el servicio más adecuado para ello.

- **Objetivo principal:**

Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a los familiares y en especial a los cuidadores principales de enfermos con demencia, necesarios para intervenir en la sobrecarga y alteraciones en la salud sufridas por éstos.

- **Desarrollo:**

Se ha elaborado un programa de estas características y se ha decidido ponerlo en práctica en el barrio de Valdefierro (Zaragoza), desde el centro de atención primaria. En dicho programa se han llevado a cabo intervenciones a nivel grupal desarrolladas en el centro además de individuales y familiares en los domicilios de los usuarios que ha decidido participar.

- Conclusiones:

Estos programas resultan muy beneficios no solo para los cuidadores sino para los enfermos con demencia que reciben los cuidados, pero deben ofertar diversidad de intervenciones y atender a los usuarios de forma integral.

- Palabras clave:

Enfermedad de demencia, cuidador principal, sobrecarga, programa de educación para la salud.

**Abstract:**

- Introduction

Nowadays, madness disease has become an important issue, raising the number of people who suffers this disorder.

These patients suffer an autonomy reduction, which provokes the necessity of being supported constantly. Their families, in most cases have to be in charge of them.

This situation carries that these relatives, especially those who play the main caretaker role, suffer a great over liability and repercussion in their health, mind and familiar situation.

Healthy Services have also to satisfy the necessities of the "caretakers" and it's Primary Attention the most suitable service for this task.

- Main objective:

Developing an education program for health focused on families and mainly to them who assist madness diseases, required to intervene in health disturbance suffered by these ones.

- Development:

It has been developed a program to satisfy this necessities and it's going to carry out in the city of Zaragoza, specifically in Valdefierro district, by the Primary Attention Center.

These program actuations have been developed group level both individually and familiar at home's users who decided to participate.

- Conclusions:

These programs are very profitable not only for the caretakers but also for madness patients who receive the attention, in addition to this, the programs need also to offer diversity of interventions and attend users integrally.

- Keywords:

Madness disease, caretaker, overload, education program for health.

## **Introducción:**

En las últimas décadas se ha producido un notable envejecimiento de la población mundial, con un incremento de las enfermedades ligadas a la edad. La demencia es la que mayor preocupación despierta ya que se ha producido un alto crecimiento de su incidencia y prevalencia siendo la enfermedad neurodegenerativa más frecuente en la población mayor de 65 años. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) se registraron en el año 2013 en España 248.743 casos de personas que padecían esta enfermedad mientras que a nivel mundial según la Organización mundial de la salud (OMS) existen unos 35,6 millones de enfermos con demencia registrándose cada año 7,7 millones de casos nuevos (1-5).

Definimos demencia como síndrome clínico adquirido, de etiología diversa que se manifiesta por deterioro cognitivo, con síntomas que pueden incluir alteración de la función mental en áreas como la memoria, aprendizaje, juicio, atención, concentración, lenguaje y pensamiento. Todo ello se acompaña a menudo de cambios en la conducta, además de afectación y repercusión en las actividades habituales, en el entorno social, laboral y familiar del paciente. Es una enfermedad crónica, progresiva, severa y conlleva dependencia completa del tanto en la función tanto física como psíquica perdiendo por completo la autonomía e incapacitándolo para el desarrollo de las actividades físicas de la vida diaria (1-3,9), (Anexo1).

El diagnóstico de demencia acorta la esperanza de vida de dichos enfermos, y aunque se estima que el tiempo medio de supervivencia se sitúa alrededor de los 10 años, este varía de una persona a otra (3).

Existen diferentes tipos como pueden ser la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal, con cuerpos de Lewy, vascular, mixta... aunque hay que destacar la enfermedad de Alzheimer como la demencia más común (2,7-11), (Anexo 2).

Gran parte de estos enfermos se encuentran en sus domicilios y son los familiares los encargados de llevar a cabo los cuidados que necesitan, denominados cuidados informales, bien sea por obligación moral, dignificación, satisfacción personal, agradecimiento al enfermo o una imposibilidad económica de institucionalizarlos (2,12-13).

En relación con el tema cabe destacar el rol de cuidador principal (CP) que es aquella persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios del paciente con demencia, quien lo acompaña la mayor parte del tiempo. Además del CP existen otros roles dentro del cuidado informal como es el de cuidador secundario (CS), que es aquella persona que ayuda o suple al CP cuando este lo precisa y que de forma habitual le da soporte para la realización de los cuidados al enfermo con demencia, o el rol del cuidador ausente (CA), que es aquel familiar o persona del entorno más inmediato del enfermo, del que se espera por razones familiares y afectivas que se implique o colabore en el cuidado del enfermo con demencia y que sin embargo no lo hace (1-2,8,12).

Como perfil más frecuente de CP hablamos de una mujer de mediana edad, responsable de las tareas domésticas de su hogar, casada, con estudios primarios, familiar directo del enfermo (hija o esposa) que convive con la persona a la que cuida. Existen diferencias en este rol en función del sexo del enfermo, ya que si es varón suele estar bajo el cuidado de su esposa, mientras que si es mujer bajo el cuidado de los hijos. Tanto el modelo tradicional de cuidado como el perfil de CP está cambiando por las modificaciones producidas en la estructura familiar, con la incorporación de la mujer al mercado laboral, la reducción del tamaño familiar o con el aumento de la inestabilidad de dichas familias por divorcios u hogares monoparentales, pero a pesar de lo nuevos acontecimientos se ha de decir que la rotación familiar como alternativa de cuidado informal o la sustitución del CP por otros cuidadores no es lo habitual recayendo todo el trabajo sobre el mismo (2,6-9,12-14).

La tarea de cuidar suele ser un acontecimiento nuevo para el CP, no planificada ni elegida. En muchas ocasiones no están preparados para ello, experimentando una disminución en su percepción del bienestar y calidad de vida, debido a la escasa ayuda familiar y apoyo emocional con el que cuentan, la poca capacidad de las instituciones para responder a sus necesidades, el déficit de conocimientos acerca de la enfermedad de la demencia y de los cuidados que deben desarrollar y a los problemas que se les presentan a la hora de resolver situaciones adversas (6, 9,12-13,15).

Por otro lado la sobrecarga a la que se ven sometidos estos cuidadores se ve manifestada por diversos problemas físicos, psíquicos y sociofamiliares provocando un notable impacto en su estado de salud, situación social y económica al que denominamos Síndrome del cuidador (7-9,12-14,16-20), (Anexo 3).

Por todo ello es necesario detectar e intervenir desde atención primaria (AP) en la sobrecarga que los CP sufren, donde el papel de enfermería es clave para el abordaje del problema (15,21-22).

Dicha intervención debe ir encaminado a resolver todas las alteraciones que engloban el Síndrome del cuidador, combinando la ejecución de programas grupales, con una atención individual y familiar domiciliaria (12,16,23-24).

Esta intervención desde AP adquiere mayor relevancia, en aquellas zonas más marginales donde los recursos económicos se encuentran disminuidos y esto lleva consigo que los enfermos no estén institucionalizados y que el CP y la familia no cuenten con ningún tipo de ayuda de cuidadores formales.



## **Objetivos del trabajo:**

### *Objetivos generales:*

- Elaborar un programa de educación para la salud, dirigido a los CP de enfermos con demencia no institucionalizados.
- Detectar la sobrecarga de los CP de enfermos con demencia y el cómo ésta afecta a su bienestar y calidad de vida.

## **Metodología:**

Para recoger información sobre el tema elegido para mi trabajo he realizado una revisión de artículos científicos utilizando las siguientes bases de datos, empleando como criterios de inclusión aquellos editados en los últimos 10 años, además de las palabras claves descritas en la tabla:

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>PALABRAS CLAVE</b>	<b>ARTICULOS LEIDOS</b>	<b>ARTICULOS ELEGIDOS</b>
Dialnet plus	"Cuidador principal" and "demencia"	14 artículos	10 artículos
Science direct	"Cuidador principal" and "Alzheimer"	22 artículos	12 artículos
Cuident	"Cuidador principal" and "demencia"	5 artículos	2 artículos
Scopus	"Cuidador principal" and "demencia"	3 artículos	1 artículo
Science direct	"Mindfulness" and "ansiedad"	3 artículos	2 artículos
Pubmed	"Disease dementia" and "Alzheimer"	5 artículos	1 artículo
Pubmed	"Signs and symptoms" and "frontotemporal dementia"	4 artículos	1 artículo
Pubmed	Relaxation stress and primary caregiver	6 artículos	2 artículos
Pubmed	Relaxation sleep and primary caregiver	5 artículos	1 artículo
Pubmed	Relaxation anxiety and primary caregiver	4 artículos	1 artículo
			33 artículos

Otras fuentes de datos que he empleado para recoger información han sido los libros de Nanda internacional. Diagnósticos enfermeros, Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) y Clasificación de resultados de enfermería (NOC); El proyecto de mejora de la calidad. Sector Zaragoza III; El programa informático OMI AP y las páginas web de la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFEDAZ), Instituto nacional de estadística (INE), Organización mundial de la salud (OMS) y Servicio aragonés de Salud. Intranet.

Las herramientas de valoración y evaluación empleadas han sido las siguientes:

Nombre de herramienta	Finalidad de la herramienta	Modo de medición	Artículo de referencia
<b>Herramientas de valoración</b>			
Escala Zarit(EZ)	Valorar la sobrecarga del CP	Ausencia de sobrecarga <47puntos. Sobrecarga leve 47-55 puntos. Sobrecarga intensa >55.	(1,9,25)
Índice de esfuerzo	Valorar sobrecarga del CP, en caso de difícil comprensión de EZ	Puntuaciones a partir de 7, índice de esfuerzo severo. Herramienta más sencilla que EZ pero de igual validez.	(25-27)
Índice de Barthel	Valorar dependencia en las actividades básicas de la vida diaria del enfermo con demencia en este caso.	Dependencia total <20 puntos. Dependencia grave 20-35 puntos. Dependencia moderada 40-55 puntos. Dependencia leve > 60 puntos. Independencia 100 puntos.	(9)

Nombre de herramienta	Finalidad de la herramienta	Modo de medición	Artículo de referencia
<b>Herramientas de valoración</b>			
Escala de ansiedad depresión Golberg	Valorar depresión y ansiedad de CP.	Puntos de corte 4 y 2 en escala de ansiedad y de depresión respectivamente.  Canto más altas más severo es el problema.	(1,9,25)
Escala SF-36	Valorar la calidad de vida de los CP.  (función física, social, limitaciones del rol, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud general)	Consta de 36 ítems y 8 dimensiones.  Puntuación de 0-100.  Mejor calidad a mayor puntuación.	(25)
Cuestionario de Duke-UNC	Valorar el apoyo social de los CP.	11 ítems con respuestas.  <32 puntos apoyo social reducido.  >32 puntos apoyo social normal.	(1,25)

Nombre de herramienta	Finalidad de la herramienta	Modo de medición	Artículo de referencia
<b>Herramientas de valoración</b>			
Cuestionario Apgar familiar	Valorar la función familia del CP.	Normofuncional: 7-10 puntos. Disfuncional leve: 3-6 puntos. Disfuncional grave: 0-2 puntos	(25)
Valoración enfermera del CP	Valorar las necesidades alteradas en CP para dirigirá la intervención de enfermería.	Valoración de las necesidades de : Alimentación Descanso- sueño Evitar peligros- seguridad Ejercicio Comunicación Valores- creencias Rol-familia Ocio.	(25)

Nombre de herramienta	Finalidad de la herramienta	Modo de medición	Artículo de referencia
<b>Herramientas de evaluación</b>			
Cuestionario de evaluación de sesiones grupales.	Evaluar la opinión de los usuarios acerca de las sesiones grupales realizadas en Centro de atención primaria (CAP)		Elaboración propia. (Anexo 4)
Escala de Satisfacción Likert	Evaluar la satisfacción de los usuarios acerca de la atención recibida.	Escala graduada de 0-10.  1 pregunta que evalúa asistencia recibida con 5 respuestas de "mucho mejor-mucho peor"  2 preguntas abiertas que evalúa atención prestada.	(1)
Taxonomía Nanda, NIC, NOC	Empleada para valorar los problemas, intervenir y evaluarlos.		(28-30)

Los criterios de inclusión y exclusión empleados para determinar la población diana a la que va a ir dirigida el programa de educación para la salud desarrollado en el trabajo son los siguientes:

<b>Criterios de inclusión en PEPS</b>	<b>Criterios de exclusión en PEPS</b>
CP suscritos al CAP del barrio Valdefierro.	CP de enfermos crónicos de otro origen.
CP de Enfermos con demencia con edad geriátrica con 65años o más no institucionalizados.	CP de enfermos con demencia en fase terminal derivar a equipo de soporte (ESAD).
CP ejerciendo dicho rol de cuidador desde al menos 6 meses.	Cuidadores que nunca convivan con el enfermo con demencia.
CP pertenecientes al sector de población adulta.	CP con enfermedades graves incapacitantes.
CP de enfermos con demencia con diagnóstico de dependencia según índice Barthel.	
CP con diagnóstico de sobrecarga según escala de Zarit o índice de esfuerzo.	



**Desarrollo:**

PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD (PEPS) dirigido a los CP de enfermos con demencia; *"Apoyo integral a los cuidadores de enfermos con demencia desde Atención primaria"*.

**1. DIAGNOSTICO:****1.1 Análisis:**

La Demencia en la actualidad es un problema de primera magnitud, debido al envejecimiento de la población afectando no solo a los enfermos que la padecen sino a los CP de éstos, debido a la sobrecarga que sufren y las repercusiones que en ellos tiene.

Por este motivo he decidido planificar un PEPS dirigido a CP de pacientes con demencia y llevarlo a cabo en el barrio de Valdefierro (Zaragoza) y para ello he realizado una revisión de la población atendida por el CAP de este barrio, con la ayuda del equipo de enfermería, medicina y trabajador/a social que trabajan en él, mediante registros recogidos en "Servicio aragonés de salud. Intranet" en el año 2010-2014 y el listado de cartera de población adulta atendida por cada médico y enfermero recogidos en el programa informático "OMI AP".

Según "Servicio aragonés de salud. Intranet" en el año 2010 se registró en el barrio de Valdefierro una población de 10.802 habitantes de la cual 989 eran mayores de 65 años. En el año 2014 esta población se incrementó con un total de 11.197 (3,66%) pero también lo hizo la población mayor de 65 años con un total de 1.098 habitantes, que corresponde a un 10% de la población total del barrio.

Cabe destacar que hablamos de un barrio por lo general, de bajo nivel económico, en el que un 16,43% de toda la población es pensionista según los datos recogidos en "Servicio aragonés de salud. Intranet", por lo que el cuidado de estos enfermos recae sobre un familiar que actúa de CP, ya que no cuentan con recursos para institucionalizarlos ni para contratar a un cuidador formal, por ello resulta imprescindible los servicios y la ayuda que el CAP del barrio pueda proporcionar (31).

### 1.2 Priorizar:

Después de realizar una revisión bibliográfica sobre la enfermedad de demencia y las afecciones que provoca en los CP de los enfermos que la padecen he decidido dirigir el PEPS en reducir e intervenir sobre la sobrecarga que sufren los CP y en los efectos que producen en la salud tanto de carácter físico, psicológico como sociofamiliar, además del desempeño del rol de cuidador, los cuales he expresado en forma de etiquetas Nanda, y trabajado algunos de ellos con la taxonomía enfermera Nanda, NIC y NOC, todo ello representado en la siguiente tabla: (28 – 30).

Carácter del problema	Etiquetas NANDA	Abordaje grupal del problema	Abordaje individual del problema	NOC
<b>Problemas Físicos.</b>	Gestión ineficaz de la propia salud.  Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la propia salud.		Información y educación para la salud individualizada durante visitas domiciliarias y seguimiento telefónico.  <b>(NIC):</b> Facilitar el aprendizaje. Establecimiento de objetivos comunes.	Conducta de fomento de la salud. Conducta de cumplimiento Conducta de abandono de... Salud física del CP.
<b>Problemas Psíquicos</b>	Duelo complicado  Aflicción crónica. Ansiedad. Estrés por sobrecarga. Fatiga. Insomnio.	Las diferentes sesiones grupales en especial mindfulness, relajación y yoga.  <b>(NIC):</b> Terapia de relajación. Terapia de grupo. Disminución de la ansiedad. Mejorar el sueño.	Derivación recurso ESAD  Técnica de resolución de problemas (TRP) individual en domicilios.  <b>(NIC):</b> Disminución de la ansiedad. Mejorar el sueño.	Equilibrio emocional. Nivel de ansiedad. Nivel de estrés. Nivel de depresión. Resolución de la culpa. Bienestar del CP. Calidad de vida. Salud emocional del CP.

<b>Problemas Sociofamiliares</b>	Afrontamiento familiar incapacitante.  Afrontamiento familiar comprometido.  Procesos familiares disfuncionales.		Intervención familiar en domicilios mediante TRP.  <b>(NIC):</b> Apoyo al CP. Fomentar implicación familiar. Terapia familiar.	Afrontamiento de los problemas de la familia. Integridad de la familia. Funcionamiento de la familia Clima social de la familia. Resiliencia familiar.
	Aislamiento social	Sesiones grupales, en especial reuniones de grupo. <b>(NIC):</b> Potenciar la socialización. Terapia de actividad.		Soporte social
	Déficit de actividades recreativas	Sesiones grupales en especial risoterapia, manualidades, elaboración del mural.  <b>(NIC):</b> Terapia de actividad		

<b>Problemas r/c el rol de cuidador.</b>	Conocimientos deficientes.  Desempeño ineficaz del rol.		Información y educación para la salud sobre la enfermedad y cuidados necesarios en domicilios y mediante seguimiento telefónico. <b>(NIC):</b> Enseñanza individual. Facilitar el aprendizaje.	Rendimiento del cuidador. Preparación del cuidador familiar domiciliario. Relación entre paciente y CP. Desempeño del rol.
	Cansancio del rol de cuidador.	Proporcionando apoyo social en sesiones grupales.  Mediante servicio de cuidado durante sesiones grupales, permitiendo su participación. <b>(NIC):</b> Grupos de apoyo.	Proporcionando apoyo social en domicilios y durante seguimiento telefónico e incrementando apoyo familiar en intervenciones familiares en domicilio. <b>(NIC):</b> Apoyo al CP. Aumentar los sistemas de apoyo.	Resistencia del papel del cuidador. Alteración del estilo de vida del CP. Factores estresantes del cuidador.

## PLANIFICACIÓN:

### 2.1 Objetivos:

#### Objetivos generales:

- Detectar y reducir las alteraciones en la salud/sobrecarga de los CP de pacientes con demencia que engloban el síndrome del cuidador.
- Actuar e incrementar el bienestar y calidad de vida de los CP de enfermos con demencia.

#### Objetivos específicos:

- Proporcionar educación para la salud e información a los CP de enfermos con demencia para prevenir o tratar posibles problemas físicos relacionados con el desempeño del rol de cuidador.
- Tatar y proporcionar herramientas a los CP de enfermos con demencia para ayudar a gestionar sus emociones negativas, sentimiento de culpabilidad, ansiedad, depresión, insomnio y estrés.
- Incrementar las relaciones sociales, apoyo social, familiar y emocional para así reducir el aislamiento social de los CP de enfermos con demencia.
- Proporcionar información sobre los diversos recursos que les pueden servir de ayuda a los CP.

### 2.2 Población:

Cuidadores principales informales residentes en el barrio de Valdefierro (Zaragoza) que tienen a su cargo pacientes con demencia, no institucionalizados, que demanden ayuda.

## 2.3 Recursos:

Recursos	Descripción
<b>Recursos humanos</b>	<p>Equipo de medicina de población adulta. (P.S.C, E.B.L, S.S.L, A.P.M, J.V.B, N.S.G)</p> <p>Equipo de enfermería de población adulta. (R.V.V, C.R.S, A.V.L, M.R.R)</p> <p>Trabajador/a social (F.B.R)</p> <p>Estudiante de enfermería y técnico superior de animación sociocultural(TASOC) (C.T.G)</p>
<b>Recursos materiales</b>	-
Material inventariable	<p>Ordenador portátil de la sala de juntas y ordenadores individuales de cada uno de los profesionales, proyector, impresora, fotocopidora, teléfono, colchonetas para la relajación y yoga, mesas y sillas.</p>
Material fungible	<p>Material impreso didáctico, informativo y de valoración, presentaciones power point.</p> <p>Materiales de manualidades como rollo de papel, cola, masaras de plástico, pinturas témpera, material goma eva, impermeables, pegamento, tijeras, folios, bolígrafos, lápices, recipientes, pinceles, celo, rollo de papel para mural</p> <p>Materiales de otras sesiones como CD con música de relajación.</p>

Recursos	Descripción
<b>Recursos espaciales (infraestructura)</b>	<p>Las sesiones grupales de realizarán en CAP Valdefierro, en sala de juntas y sala de usos múltiples.</p> <p>El servicio domiciliario se realizará en los domicilios de los usuarios.</p> <p>El seguimiento telefónico se realizará en las consultas de cada profesional.</p>
<b>Recursos económicos</b>	<p>El horario de la realización del PEPS se llevará a cabo durante el horario laboral de los profesionales, perteneciendo a una función más de cada uno, sin incremento de sueldo.</p> <p>Los materiales fungibles se costearan con la cuantía que se le reparte al CAP por productividad.</p> <p>El resto de materiales e instalaciones son la presentes en el CAP.</p>
<b>Recursos temporales</b>	<p>El programa se va a llevar a cabo todas las semanas de martes a viernes de 8:30 a 9:30 durante los meses de marzo, abril y mayo del año 2015.</p> <p>Se realizarán sesiones recuerdo durante un año. (Mayo 2016).</p>



## 2.4 Estrategias:

Se ha realizado una primera captación de la población diana en las consultas de medicina, enfermería y citas con la trabajador/a social, donde se ha realizado una valoración empleando las herramientas citadas en el apartado de metodología y una entrevista personal para explicar el contenido y la finalidad del PEPS además de llevar a cabo el consentimiento informado y la confirmación de asistencia (1,9,25-27).

Después de la recogida de datos y captación de la población diana se ha realizado una reunión de equipo para llevar a cabo los aspectos organizativos del PEPS y agrupar a los usuarios en grupos de unas 5-6 personas considerando los resultados obtenidos en la fase de valoración, características personales y los criterios de inclusión y exclusión elegidos y explicados en el apartado de metodología.

Tanto la captación de población como la posterior realización del programa se han realizado de forma interdisciplinar. El programa consta de sesiones grupales llevada a cabo en el CAP junto a un servicio de enfermería para el cuidado de los enfermos con demencia que se encuentran a cargo de los CP, y es para una mejor realización de estos servicios el hecho de organizar a los usuarios en grupos de 5-6 personas. El PEPS también consta de un servicio domiciliario para abordar problemas y dudas de carácter individual y familiar complementado por un seguimiento telefónico, todo llevado a cabo por el equipo de enfermería, la estudiante de enfermería también titulada en TASOC y la trabajador/a social además de la participación del equipo de medicina en la captación de población (12,24,32).

Al finalizar el PEPS se realizarán sesiones recuerdo con los grupos del programa y a nivel individual en los domicilios de los usuarios para confirmar la continuidad del apoyo al cuidador.

## 2.5 Actividades:

<b>Actividad</b>	<b>Nombre</b>
<b>Sesiones grupales</b>	-
Sesión 1	Presentación
Sesiones 2,5	Técnicas de Relajación
Sesión 3	Sesión de Yoga
Sesión 4,8,10,12	Reuniones de grupo
Sesiones 6,7	Técnica de Mindfulness
Sesión 9	Sesión de Risoterapia
Sesión 11	Taller de Manualidades
Sesión 13	Elaboración de un mural en grupo
<b>Servicio de cuidado (14)</b>	-
<b>Servicio domiciliario (15)</b>	-
<b>Seguimiento telefónico (16)</b>	-
<b>Sesiones recuerdo, grupales e individuales. (17)</b>	-

Las reuniones de grupo y la TRP desarrollada en los domicilios de los usuarios se encuentran explicadas en los (Anexos 5,6).

## 2.6 Cronograma: cuando, como, quien:

<b>Actividad</b>	<b>Fecha</b>	<b>Horario/duración</b>	<b>Lugar</b>	<b>Responsable</b>
<b>Captación de población diana, y entrevista de valoración.</b>	Durante meses de Enero, Febrero.	Durante 1-2 consultas con cada C.P.  Duración 5-10min de cada consulta.	En la consulta del profesional responsable.	Equipo de medicina, enfermería y trabajador/a social.
<b>Reunión de equipo organizativa del PEPS.</b>	25-26 Febrero.	8:15-10:15	Sala de juntas.	Equipo de medicina, enfermería y trabajador/a social.
<b>Sesión 1</b>	3-6 Marzo	8:30-9:30	Sala de usos múltiples	Trabajador/a social y equipo de enfermería de adultos
<b>Sesión 2</b>	10-13 Marzo	8:30-9:30	Sala de usos múltiples	Trabajador/a social
<b>Sesión 3</b>	17-20 marzo	8:30-9:30	Sala de usos múltiples	Trabajador/a social
<b>Sesión 4</b>	24-27 Marzo	8:30-9:30	Sala de juntas	Equipo de enfermería de adultos
<b>Sesión 5</b>	31 Marzo- 3 Abril	8:30-9:30	Sala de juntas	Trabajador/a social
<b>Sesión 6</b>	7-10 Abril	8:30-9:30	Sala de juntas	Enfermero/a (RVV)
<b>Sesión 7</b>	14-17 Abril	8:30-9:30	Sala de juntas	Enfermero/a (RVV)

<b>Sesión 8</b>	21-24 Abril	8:30-9:30	Sala de juntas	Equipo de enfermería.
<b>Sesión 9</b>	28 Abril- 1 Mayo	8:30-9:30	Sala de uso múltiples	Estudiante de enfermería.
<b>Sesión 10</b>	5-8 Mayo	8:30-9:30	Sala de juntas	Equipo de enfermería adultos
<b>Sesión 11</b>	12-15 Mayo	8:30-9:30	Sala de usos múltiples	Estudiante de enfermería.
<b>Sesión 12</b>	19-22 Mayo	8:30-9:30	Sala de usos múltiples	Equipo de enfermería adultos
<b>Sesión 13</b>	26-29 Mayo	8:30-9:30	Sala de usos múltiples	Estudiante de enfermería.
<b>Servicio de cuidado</b>	Durante sesiones grupales			Equipo de enfermería adultos
<b>Servicio domiciliario individualizado</b>	Marzo- mayo.  Semanas alternas	Durante horario de domicilios del enfermero 45min.	Domicilio del usuario	Enfermero de referencia del usuario y trabajador/a social
<b>Seguimiento telefónico</b>	Demanda según necesidad de usuario	Durante horario laboral 5-10min.	Consulta del profesional.	Enfermero de referencia del usuario y trabajador/a social
<b>Evaluación con usuarios de sesiones grupales</b>	Al finalizar cada sesión	Últimos 5min de cada sesión.	Sala donde se realiza la sesión a evaluar.	Profesional encargado de desarrollar la sesión a evaluar.

<b>Evaluación del PEPS general con usuarios</b>	26-29 Mayo	Durante la última visita domiciliar que se le realice.	Domicilio del usuario.	Enfermero de referencia del usuario.
<b>Evaluación y reunión final de Equipo.</b>	3y4 Junio	8:30-10:30	Sala de juntas.	Equipo de enfermería adultos, estudiante de enfermería y trabajador/a social.
<b>Sesiones grupales de recuerdo.</b>	Cada 3 meses.  1º lunes del mes durante 1 año.	8:30-9:30	Sala de juntas.	Equipo de enfermería adultos.
<b>Sesiones individuales de recuerdo.</b>	Cada mes durante 1 año.	Durante horario de domicilios del enfermero 45min.	Domicilio del usuario	Enfermero de referencia del usuario.

### 3. EJECUCIÓN:

El PEPS consta de un abordaje a nivel grupal mediante el desarrollo de las sesiones grupales citadas en el apartado de actividades, junto al servicio de cuidados de los enfermos con demencia y un abordaje individual y familiar a través del servicio a domicilio y seguimiento telefónico.

El inicio de las sesiones grupales se ha llevado a cabo con una sesión de *"presentación"* (sesión 1), entre los usuarios y profesionales encargados de dirigir el programa, para iniciar un primer contacto en el grupo que favorezca un núcleo de confianza en el resto de sesiones.

Otras sesiones grupales del programa son las *"reuniones grupales"* (sesiones 4,8,10,12) basadas en la técnica de mesa redonda para favorecer la participación de todos, con estas y en general con las sesiones grupales se pretende reducir el aislamiento social de los usuarios y favorecer apoyo social y emocional entre ellos.

Las sesiones de *"Relajación"* (sesiones 2,5), *"Mindfulness"* (sesiones 6,7) y *"Yoga"* (sesión 3), se basan en poner en práctica cada una de las técnicas además de explicar nociones básicas relacionadas con cada una de ellas, para que puedan emplearlas como herramienta de autoayuda que les enseñen a gestionar la sobrecarga y los problemas psíquicos que sufren los CP, como emociones perjudiciales, ansiedad, estrés, depresión... (33-39).

En cuanto a las sesiones de *"Risoterapia"* (sesión 9), *"Manualidades"* (sesión 11) y *"Elaboración de un mural"* (sesión 13) van dirigidas sobre todo a mejorar el déficit de ocio de los usuarios y enseñarles alternativas para ocupar su tiempo libre, proporcionando información sobre este tipo de talleres (24).

Durante el desarrollo de estas sesiones grupales también se ofrece un “*servicio de cuidado*” para los enfermos con demencia bajo el cuidado de los usuarios. Con ellos se facilita la participación de los usuarios en las sesiones grupales para reducir el cansancio que ellos tienen por el desempeño del rol de cuidador, además de reducir el sentimiento de culpabilidad que los CP en ocasiones sienten cuando ocupan su tiempo en cosas diferentes al cuidado del enfermo.

Otro tipo de intervención del programa es el “*servicio domiciliario*”, empleado para abordar los problemas de carácter individual y familiar como por ejemplo conocimientos deficientes del cuidador en materia de la enfermedad o el rol, educación para la salud y prevención de posibles problemas físicos que pueda desencadenar su labor como cuidador, información sobre recursos de carácter social o económico que se abordarán de manera interdisciplinar entre enfermería y la trabajador/a social o recursos específicos como es el ESAD, cuando se observe una etapa terminal en el transcurso de la enfermedad de demencia y un duelo complicado por parte de los familiares (6-8,16,40-41).

Este servicio también es una manera de proporcionar apoyo social y emocional pero de forma más individual, además de mejorar también el apoyo familiar de los cuidadores realizando intervenciones con todos los miembros de la familia, todo ello mediante la TRP.

Durante las primeras visitas se ha realizado una valoración de las necesidades más comprometidas por el desempeño del rol de CP, además de trabajar con la familia el cuestionario Apgar familiar (6,25).

Otro servicio ofrecido en el programa es un “*seguimiento telefónico*” por parte de enfermería o la trabajador/a social si es preciso, para complementar todo los aspectos tratados en las visitas domiciliarias.

Por último y con el programa finalizado, se realizarán “*sesiones recuerdo*” a nivel grupal e individual, con el objetivo de ofrecer una continuidad en el apoyo integral que ofrecemos a los CP (Anexo 7).

#### 4. EVALUACIÓN:

La evaluación empleada es de carácter cualitativo.

Realizamos una evaluación de las diferentes sesiones grupales al final de estas, mediante un cuestionario donde los usuarios responden una serie de cuestiones explicadas en el (Anexo 4).

También evaluamos durante el PEPS las intervenciones realizadas en los domicilios de los usuarios como parte de la TRP, mediante entrevistas abiertas con CP y/o miembros de la familia.

En las últimas visitas domiciliarias se pasará la escala de satisfacción Likert y se evaluará el PEPS en conjunto con el usuario mediante una entrevista abierta si se han conseguido los objetivos (1).

Se realizará una reunión con el equipo de enfermería, estudiante y trabajadora social donde se pondrá en común los resultados obtenidos de todos los métodos de evaluación empleados para decidir continuar o finalizar el PEPS o realizar algún cambio en él.

Las diferentes etapas de evaluación están guiadas y fundamentadas según los resultados (NOC) descritos en el apartado de metodología.

El aspecto más importante que se pretende evaluar, es la adecuación de las intervenciones realizadas a las necesidades de los usuarios, puesto que es un PEPS con gran variedad de servicios y actividades. Todo ello con el objetivo llevar a cabo, PEPS dirigidos a los CP de enfermos con demencia de los diferentes CAP de Zaragoza, adaptados a las características de cada población empleando el tipo de intervención más idónea, para así buscar aquel programa más efectivo y eficiente a cada lugar.



**Conclusiones:**

La enfermedad de demencia no solo tiene repercusiones en la salud y calidad de vida de las personas que la padecen sino también en aquellas personas encargadas de cuidarlas, en especial aquellos que desempeñan el rol de CP.

Es importante una adecuada intervención sanitaria integral en interdisciplinar en especial desde AP, para satisfacer las necesidades de los CP y así también indirectamente mejorar los cuidados recibidos por parte de los enfermos con demencia, en especial en aquellas zonas marginales con escasos recursos económicos para contar con cuidadores formales o la posibilidad de institucionalizar a los enfermos con demencia.

Los programas de educación para la salud son una herramienta muy efectiva para prevenir el síndrome del cuidador y reducir la sobrecarga a la que están sometidos los CP, además de resultar una excelente alternativa a la institucionalización de estos enfermos, pero deben ser adaptados a las necesidades de los usuarios a los que van dirigidos empleando los servicios más adecuados.

**Bibliografía:**

- (1) Orueta R, Gómez RM, Gómez S, Sánchez A, López MJ, Toledano-Sierra P. Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada a personas mayores dependientes. Atención primaria. 2011 May 4; 43(9):490-6
- (2) Toribio ME, Medrano V, Moltó JM, Beltrán I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Neurología. 2012 Sept 15; 28(2):95-102.
- (3) Formiga F, Robles MJ, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Revista española de Geriatria y Gerontología. 2009 Oct 2; 44(52):2-8.
- (4) Instituto nacional de Estadística (INE). Encuesta de morbilidad hospitalaria. 2013; Available at: <http://www.ine.es/inebmenu/indice.htm>.
- (5) Organización mundial de la salud (OMS). Demencia. 2015 Mar; Available at: <http://www.who.int/topics/dementia/es/>
- (6) Ferré C, Sevilla M, Boqué M, Aparicio MR, Valdivieso A, Lleixá M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y depresión en cuidadoras familiares. Atención Primaria. 2012 Jul 10; 44(12):695-702.
- (7) Costa G, Espinosa MC, Critófol R, Cañete J. Demencia avanzada y cuidados paliativos: características sociodemográficas y clínicas. Medicina Paliativa. 2011 Dic 3; 19(2):53-7.
- (8) Esteban AB, Mesa MP. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Revista española de Geriatria y Gerontología. 2007 Oct 30; 43(3):146-53.

- (9) Delegado E, Suárez O, Dios R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Medicina de Familia Semergen*. 2013 Agos 2; 40(2):57-64.
- (10) Dong Y, Gan DZ, Tay SZ, Koay WI, Collinson SL, Hilal S, et al. Patterns of neuropsychological impairment in Alzheimer's disease and mixed dementia. *Neurol Sci*. 2013 Oct 15; 333(1-5):5-8.
- (11) Sarno M, Buré A, Rosado M, Curiel R, Crocco E. A-20A Case Study of Frontotemporal Dementia: Cognitive Reserve and its Implications in Early Detection. *Arch clin Neuropsychol*. 2014 Sept 29; 29(6):510.
- (12) Saiz GM, Bordallo JR, García JN. El cuidador como paciente. *Medicina Familiar y Comunitaria*. 2008; 15(7):418-26.
- (13) Badía X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*. 2004; 34(4):170-7.
- (14) Corazza D, Pedroso R, Andreatto C, Scarpari L, Garuffi M, Costa J, et al. Los predictores psiconeurológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista española de Geriátría y Gerontología*. 2014; 49(4):173-8.
- (15) Martínez FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2009; 25(3-4):100-9.
- (16) Lizarraga V, Artetxe I, Pousa N. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Revista española de Geriátría y Gerontología*. 2008 Feb 5; 43(4):229-34.

- (17) Fernández M, Gual P. Sentido del cuidado y sobrecarga. Revista española de Geriatria y Gerontología. 2005; 40(3):24-29.
- (18) Álvarez L, Cuadrado P. Síndrome del cuidador del paciente con demencia. Atención sociosanitaria y bienestar. 2011; (2):12-9.
- (19) García MG, Sáiz MD, Gómez R, López F. Repercusión familiar de la enfermedad de Alzheimer. Revista Rol de enfermería. 2007; 30(3):59-64
- (20) González MC, Pardo A. Estimación del coste para las familias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Humanismo y trabajo social. 2013; (12):3.
- (21) Riu S, González VM. Constantemente al lado del enfermo y del cuidador (reflexiones del médico sobre la demencia). Semergen. 2004; 30(7):340-4.
- (22) Coll G, Garre J, López S, Vilalta J, Limon E, Caja C. Percepción, actitudes y necesidades de los profesionales de atención primaria con relación al paciente con demencia. Atención Primaria. 2011 Mar 9; 43(11):585-94.
- (23) Alonso A, Garrido A, Riera M, Casquero R, Díaz A. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Atención Primaria. 2004; 33(2):61-6.
- (24) Martínez F. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicubaba". Los Sitios, Centro Habana. Enfermería Global. 2012 Ene; 11(25):92-103.
- (25) Esquivias C, Martín MA. Mejora la información de los cuidadores de pacientes crónicos y dependientes del sector III. Atención primarias sector III Zaragoza. 2006: 30-37.

- (26) Odriozola M, Vita A, Maíz B, Zialtzeta L, Bengoetxea L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *Atención Primaria Semergen*. 2008 Mar 13; 34(9):435-8.
- (27) Gómez MJ, González FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista española de Geriatria y Gerontología*. 2004 Feb 28; 39(3):154-9.
- (28) Heather T. Nanda internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2012-2014 ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
- (29) Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6th ed. Barcelona: Elsevier; 2014.
- (30) Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5th ed. Barcelona: Elsevier; 2014.
- (31) Servicio aragonés de salud. Intranet. Atención primaria. 2000; Available at: <http://www.aragon.es/sas>.
- (32) Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFEDAZ). Servicios para la familia. 2006; Available at: [http://www.afedaz.com/servicios\\_para\\_familia.php](http://www.afedaz.com/servicios_para_familia.php).
- (33) Critancho V, Kerhervé H, de Rotrou J, Rouquette A, Legouverneur G, Rigaud AS. Evaluating the efficacy of a web-based program (diapasón) for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: protocol for randomized clinical trial. *JMIR Res Protoc*. 2013 Dec 6; 2(2):55.
- (34) Sakurai S, Onishi J, Hirai M. Impaired autonomic nervous system activity during sleep in family caregivers of ambulatory dementia patients in Japan. *Biol Res Nurs*. 2015 Jan; 17(1):21-8.
- (35) Cooper C, Balamurali TB, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007 Mar; 22(3):181-8.

(36) Franco C, Sola MM, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). Revista española de Geriatria y Gerontología. 2010 Jun 11; 45(5):252-8.

(37) Franco C. Reducción de los niveles de estrés y ansiedad en médicos de Atención Primaria mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en conciencia plena (mindfulness). Atención Primaria. 2010 Feb 2; 42(11):564-70.

(38) Bertolin JM. Sustratos psiconeurobiológicos de la meditación y la conciencia plena. Psiquiatría Biológica. 2014 May-Ago; 21(2):59-64.

(39) Leach MJ, Francis A, Ziaian T. Improving the health and well-being of community-dwelling caregivers of dementia sufferers: study protocol of a randomized controlled trial of structured meditation training. J Altern Complement Med. 2014 Feb; 20(2):136-41.

(40) Pascual AM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Revista Española de Geriatria y Gerontología. 2009 Oct 17; 44(S2):48-54.

(41) Mears R, Sánchez S. Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Enfermería global. 2005; (7):26.

**ANEXO1: Clasificación clínica de la demencia (Clinical Dementia Rating-CDR 5)**

	<b>Individuo normal.</b> <b>(CDR: 0)</b>	<b>Demencia posible.</b> <b>(CDR:0,5)</b>	<b>Demencia ligera.</b> <b>(CDR:1)</b>	<b>Demencia moderada.</b> <b>(CDR:2)</b>	<b>Demencia grave.</b> <b>(CDR:3)</b>
Memoria	Sin pérdida de memoria y olvidos	Trastornos leves de memoria, evocación parcial de recuerdos.	Perdida moderada de memoria, sobretodo de recuerdos recientes.	Perdida grave de memoria, se conserva la fuertemente consolidada.	Perdida grave de memoria, recuerdos fragmentados.
Orientación	Completamente orientado	Orientado pero dificultades para la orientación temporal.	Algunas dificultades de orientación en tiempo.  Puede haber desorientación geográfica.	Desorientado en tiempo, a veces en espacio.	Solo orientado en relación con las personas.
Juicio, resolución de problemas	Resuelve correctamente los problemas. Juicio adecuado.	Ligera alteración en la resolución de problemas.	Dificultad moderada para resolver problemas complejos.  Juicio social conservado.	Alteración grave en comprensión de problemas, semejanzas y diferencias.  Valoración social normalmente alterada.	Incapaz de razonar y resolver problemas.
Actividades sociales	Nivel de autonomía mantenido en el trabajo, negocios, compras y actividades sociales.	Si existe alteración, es leve.	No puede realizarlas independientemente, pero participa en ellas.	Incapaz de autonomía fuera de su domicilio.	Incapaz de autonomía fuera de su domicilio.
Actividades domésticas y pasatiempos	Mantiene bien la vida en casa, pasatiempos y actividades intelectuales.	Ligeramente disminuidas, pero mantenidas.	Actividades domésticas levemente disminuidas. Trabajos difíciles y pasatiempos complicados acaban abandonándolos.	Capacidad para trabajos sencillos, centros de interés muy limitados y actividad poco sostenida.	Únicamente actividad funcional en su propia habitación.
Cuidados personales.	Autonomía completa.	Autonomía completa.	Necesita estímulos esporádicos.	Necesita ayuda para asearse, vestirse y lavarse.	Necesita mucha ayuda en sus cuidados personales. A menudo hay incontinencia.

Formiga F, Robles M.J, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Revista española de Geriátría y Gerontología 2009 2 Octubre; 44(52):2-8.

## ANEXO 2

### *Escala de deterioro global y funcional Assessment Staging.*

Estadio.	Diagnóstico clínico.	Características clínicas.
1- Ausencia de déficit cognitivo.	Normal (MMSE:30)	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo.
2- Déficit cognitivo muy leve.	Olvido (MMSE: 25-30)	Quejas de pérdida de memoria.
3- Déficit cognitivo leve.	Confusión precoz (MMSE: 20-27)	<p>Afectación en más de un área.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desorientación espacial.</li> <li>• Evidencia de bajo rendimiento laboral.</li> <li>• Dificultad para recordar nombres evidentes para los familiares.</li> <li>• Acabada la lectura tiene poca información.</li> <li>• Olvida la ubicación de los objetos de valor.</li> <li>• Déficit de concentración.</li> <li>• Ansiedad leve o moderada.</li> <li>• Se inicia negación como mecanismo de defensa.</li> </ul>
4- Déficit cognitivo moderado.	Enfermedad de Alzheimer leve (MMSE: 16-23)	<p>Déficit manifiestos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Olvido de hechos cotidianos recientes.</li> <li>• Déficit en el recuerdo de su historia personal.</li> <li>• Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta.</li> <li>• Incapacidad para planificar viajes, vida social o realizar actividades complejas.</li> <li>• Labilidad afectiva.</li> <li>• Mecanismo de negación dominan el cuadro.</li> <li>• Conserva la orientación en tiempo y personas, el reconocimiento de caras y personas, familiares y la capacidad de viajar a lugares desconocidos.</li> </ul>



5- Déficit cognitivo moderadamente grave.	Enfermedad de Alzheimer moderada (MMSE: 10-19)	<p>Necesita asistencia en determinadas actividades de la vida diaria (excepto higiene y comida)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana.</li> <li>• Desorientación temporoespacial frecuente.</li> <li>• Dificultad para contar en orden inverso.</li> <li>• Capaz de retener su nombre y el de sus familiares más íntimos.</li> </ul>
6- Déficit cognitivo grave.	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave (MMSE: 0-12)	<p>Olvida el nombre de sus familiares más íntimos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Retiene algunos datos del pasado.</li> <li>• Desorientación temporoespacial.</li> <li>• Dificultad para contar de 10 en 10.</li> <li>• Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria.</li> <li>• Puede presentar incontinencia.</li> <li>• Recuerda su nombre y diferencia sus familiares de los desconocidos.</li> <li>• Hay trastorno del ritmo diurno.</li> <li>• Presenta cambios en la personalidad y afectividad.</li> </ul>
7- Déficit cognitivo muy grave.	Enfermedad de Alzheimer grave (MMSE: 0)	<p>Pérdida de todas las capacidades verbales.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incontinencia urinaria.</li> <li>• Necesidad de asistencia en la higiene personal.</li> <li>• Pérdida de las funciones psicomotrices.</li> <li>• Con frecuencia se observan signos neurológicos.</li> </ul>

Formiga F, Robles M.J, Fort I. Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. Revista española de Geriatria y Gerontología 2009 2 Octubre; 44(52):2-8.

## ANEXO 3

### *Principales problemas de los cuidadores principales.*

Problemas físicos	Problemas psíquicos	Problemas sociofamiliares.
Dolor crónico mecánico osteoarticular	Somatizaciones con término inespecíficos.	Incremento de absentismo y conflictividad laboral.
	Ansiedad	Dificultades económicas
Astenia	Depresión	Disminución de actividades de ocio y relaciones sociales (aislamiento social)
Alteración del ciclo sueño-vigilia.	Insomnio	Conflicto entre miembros de la familia
Incremento de riesgo cardiovascular relacionado con estrés.	Sentimientos de culpabilidad, irritabilidad, enfados agresividad...	Incremento de riesgo de malos tratos.
Incremento de úlcera péptica.	Fatiga y cansancio	
Alteración del sistema inmunitario celular con incremento de infecciones víricas.	Estrés emocional	
Mayor tendencia a obesidad.	Ahogos	
Hábitos de riesgo como consumo de alcohol y tabaco.	Tendencia a automedicación especialmente psicofármacos y analgésicos.	

Saiz G.M, Bordallo J.R, García J.N. El cuidador como paciente. Medicina Familiar y Comunitaria 2008; 15(7):418-426.

## **ANEXO 4**

### ***Cuestionario para evaluar las sesiones grupales.***

1-¿Le ha parecido interesante la sesión o sesiones?

Si/ No/ No sabe, no contesta

2-¿Si pudiera la repetiría?

Si/ No/ No sabe, no contesta.

3-¿Está interesado en participar en este tipo de actividades fuera del centro de salud?

Si/ No/ No sabe, no contesta.

4-Explique sus motivos sea cual sea su respuesta.

Respuesta abierta

5-¿Cree que con la actividad se han cumplido los objetivos que se pretendían? Nombre y explique porque aquellos que sí y aquellos que no.

Respuesta abierta

(Los objetivos de cada sesión se encuentran explicados en el apartado de ejecución del programa)

6-Explica aquello que le ha parecido más interesante se la sesión.

Respuesta abierta.

7-Explica aquellas cosas que cambiarías o introducirías para mejorar la sesión.

Respuesta abierta.

*Elaboración propia.*

## **ANEXO 5**

### **Ficha de actividad de intervención individual:**

#### Número y nombre de la actividad:

15. Técnica de resolución de problemas del cuidador realizada durante las visitas domiciliarias.

#### Objetivos:

Detectar y solucionar aquellos problemas denominados factor alivio, importantes para el CP y los miembros de la familia.

Reducir ansiedad y depresión del CP originadas por dicho problema denominado factor de alivio y así mejorar su bienestar.

Proporcionar apoyo emocional y social al CP por parte de atención primaria, además de incrementar el apoyo familiar en el hogar del CP y el enfermo con demencia.

#### Destinatarios:

Depende del problema a tratar y a que personas afecte. Si se trata de un problema que compromete toda la unidad familiar, la intervención se realizará de forma conjunta dirigida a todos sus miembros, si compromete al CP y al enfermo con demencia la intervención será dirigida a ellos dos en la medida en que la situación del enfermo nos lo permita y si el problema solo afecta al CP nuestra intervención será de forma individual.

#### Metodología:

Para abordar la técnica emplearemos la realización de entrevistas en el domicilio. Si el problema está relacionado con aspectos referentes a la enfermedad de demencia nos podemos ayudar del listado Sanford para empezar a tratar aquellos que mayor malestar generen en el hogar (6,8).

### Descripción del procedimiento:

Primero identificaremos las situaciones problemáticas, mediante las entrevistas únicamente o con ayuda de material como el listado Sanford ya citado. Esto lo llevaremos a cabo en una primera visita domiciliaria.

En segundo lugar pediremos que se analice y se describa con detalle el problema y la respuesta habitual a dicho problema, para ello se pueden ayudar de una hoja y escribir todo con detalle. Al describir la situación y la respuesta en términos de quién, qué, dónde, cuándo, cómo y porqué, se verá el problema de forma más clara.

Dependiendo de la magnitud del problema los diferentes pasos de la técnica se podrán llevar a cabo en una visita domiciliaria o en varias.

En tercer lugar se pedirá que el CP o aquellos implicados en el problema hagan una lista con las alternativas. En esta fase se utiliza la estrategia denominada "tempestad de ideas" para conseguir los objetivos recientemente formulados. Esta técnica tiene cuatro normas básicas: se excluyen las críticas, todo vale, lo mejor es la cantidad y lo importante es la combinación y la mejora. La técnica de la tempestad de ideas debería limitarse, durante esta fase, a estrategias generales para alcanzar los objetivos.

Por último veremos las consecuencias de llevar a cabo el cambio. Este paso consiste en seleccionar las estrategias más prometedoras y evaluar las consecuencias de ponerlas en práctica, evaluando si los resultados son los esperados. En caso negativo se trabajarán nuevas alternativas (6).

### Recursos humanos y materiales:

Tanto la técnica como las vistas domiciliarias serán realizadas por el enfermero de referencia del usuario, con ayuda de la trabajadora social si el problema compete a su campo.

Los materiales empleados son sencillos, hoja y bolígrafo junto con el listado de problemas Sanford impreso en el caso de ser necesario (6,8).

### Lugar y duración:

En el domicilio del usuario, el tiempo será variable, dependiendo de la magnitud y complejidad del problema, entre 2 y 5 visitas domiciliarias con duración de 45min cada una.

### Métodos de evaluación:

Se pedirá al usuario que escriba las ventajas y los inconvenientes de llevar a cabo la estrategia elegida y después en la visita domiciliaria mediante una entrevista se debatirá si los resultados obtenidos han sido los esperados, si no ha sido así analizaremos el listado de las diferentes alternativas que en vistas anteriores se han elaborado eligiendo una segunda y evaluando a la siguiente visita después de haberla puesto en práctica (6,8).

*Elaboración propia.*

## **ANEXO 6**

### ***Ficha de actividad de intervención grupal:***

#### Número y nombre de la actividad:

Sesiones grupales (4,8,10,12), Reuniones grupales.

#### Objetivos:

Reducir el aislamiento de los usuarios favoreciendo las relaciones sociales entre ellos, además de incrementar el apoyo social y emocional entre el grupo.

Compartir experiencias a y aprender un de los otros en aspectos relacionados con el desarrollo de CP.

#### Destinatarios:

CP de enfermos con demencia que vayan a participar en el PEPS llevado a cabo por el CAP del barrio de Valdefierro.

#### Metodología:

Se llevarán a cabo mediante la técnica "mesa redonda" que consiste en colocar al grupo sentados en disposición circular para que todos los integrantes puedan verse, y por orden cada uno tomará la palabra explicando su situación personal, experiencias y sentimientos experimentados. Al final de las sesiones se mantendrá un debate y se expresarán opiniones, dudas, consejos, sugerencias...

#### Descripción del procedimiento:

El grupo se sentará en disposición circular y de uno en uno expresará las experiencias personales y anécdotas relacionadas con el desempeño de rol de cuidador y expresarán las dudas que tengan.

Al finalizar el último usuario se llevará a cabo un debate abierto moderado por el enfermero relacionado con todo lo comentado anteriormente por los usuarios.

### Recursos humanos y materiales:

Las reuniones serán dirigidas por el equipo de enfermería de adultos del CAP, uno o dos por reunión.

El material empleado serán sillas y mesa redonda de la sala de juntas del centro.

### Lugar y duración:

Se llevará en la sala de juntas del CAP, durante la semana del 24-27 Marzo (sesión 4), 21-24 Abril (sesión 8), 5-8 Mayo (sesión 10), y en la sala de usos múltiples la semana 19-22 Mayo (sesión 12).

Todas de horario de 8:30-9:30.

### Métodos de evaluación:

Al finalizar la sesión 12 se evaluarán todas las reuniones con un cuestionario específico que se empleará para evaluar todas las sesiones grupales del PEPS.

*Elaboración propia.*



## **ANEXO 7**

### ***Descripción de las sesiones y servicios ofertados por "Apoyo integral a los cuidadores de enfermos con demencia desde Atención primaria"***

Sesiones grupales:

Sesión "Presentación": Se realizará una sesión de presentación para que el equipo de enfermería y trabajadora social encargados de dirigir las sesiones grupales conozcan a los usuarios y también lo hagan entre ellos.

Primero comenzarán los profesionales presentándose y explicando el propósito de las sesiones grupales además de explicar el contenido de todas ellas y los profesionales encargados de realizar cada una de ellas. Después continuará con la presentación de cada uno de los usuarios donde comentaran nombre, edad, y un resumen de su situación personal relacionada con la sobrecarga de trabajo como CP.

Con ello se pretende favorecer un núcleo de confianza en los distintos grupos para así fomentar apoyo social entre sus integrantes.

Sesiones "Relajación ": Se realizará una sesión de relajación con el grupo dirigido por la trabajadora social experta en este campo. Se realizara con las luces de la sala apagadas y los usuarios tumbados en colchonetas. Antes de comenzar se explicarán conceptos básicos sobre la relajación y los beneficios que tienen sobre la salud (33-35).

En la segunda sesión de relajación se explicará de forma más didáctica como realizar una sesión de relajación y se les proporcionará material necesario para que ellos puedan aprender nociones básicas y emplearlas como herramienta de autoayuda, para controlar el estrés y la sobrecarga que su rol de cuidador les genera, ayudando también a mejorar el descanso y reducir, ansiedad, agresividad y todos aquellos aspectos psíquicos alterados por dicha sobrecarga.

Sesión "Sesión de yoga": Se llevará a cabo una sesión de yoga también dirigida por la trabajadora social, así conocerán la técnica. Se les proporcionará al final de la sesión información sobre la técnica y lugares donde pueden tomar clases de yoga por si alguien está interesado (35).

Sesiones "Reuniones de grupo": Estas sesión se realizarán por diferentes profesionales de enfermería, dependiendo el día. Se llevarán a cabo mediante la técnica "mesa redonda" que consiste en colocar al grupo sentados en disposición circular para que todos los integrantes se vean, y por orden cada uno tomará la palabra explicando su situación personal, experiencias y sentimientos experimentados. Al final de las sesiones se mantendrá un debate y se expresarán opiniones, dudas, consejos, sugerencias...

En general con todas las sesiones grupales y el PEPS en general se pretende fomentar apoyo social y emocional además de reducir el aislamiento social de cada usuario, pero en las terapias de grupo es donde más se trabajan estos aspectos.

Sesiones "Técnica de Mindfulness": estas sesiones serán dirigida por una de las enfermeras especialista en el tema (R.V.V). Al igual que las sesiones de relajación primero se pondrá una puesta en práctica con una explicación inicial de la técnica y la segunda sesión será más didáctica con intención de que los usuarios adquieran nociones muy básicas que puedan emplear también como herramienta de autoayuda para que aprendan a gestionar emociones perjudiciales para ellos como la depresión, ansiedad, estrés, agresividad, irritabilidad, sobrecarga... (36-39).

Sesión "Taller de manualidades": En este taller se explicará cómo realizar paso a paso broches con material de goma eva y máscaras animadas, aunque se dejará abierto a que se pueda realizar cualquier otro tipo de manualidad con el material del que se dispone. Al finalizar también se les proporcionará información sobre diferentes lugares que imparten talleres de manualidades.

Sesión "Risoterapia": En esta sesión se realizarán en grupo diversas dinámicas de risoterapia para proporcionarles a los usuarios un momento agradable y conozcan esta alternativa muy beneficiosa para ellos.

Sesión "Elaboración de un mural en grupo": Esta actividad consiste en la elaboración de un mural pintado con temperas mientras los usuarios escucha música relajante. Cada uno pintará lo que la música les inspire. El mural se completará con los diferentes grupos y después se colocará en la sala de espera de las consultas de medicina y enfermería de adultos.

Con todas la sesiones grupales, pero es especial con las tres últimas se pretende fomentar el ocio y tiempo libre de los usuarios para así reducir también el aislamiento social que ellos sufren, además de proporcionarles un espacio de respiro donde descansar y desconectar de sus funciones de cuidador. Estas tres sesiones serán dirigidas por mí aprovechando mi formación de TASOC (24).

Servicio de cuidado: Se llevará a cabo por los diferentes profesionales de enfermería o por mí dependiendo el día e irá dirigido a los enfermos con demencia que se encuentran al cuidado de los usuarios, para facilitar la participación en las sesiones grupales y disminuir el sentimiento de culpa que les pueda generar.

Servicio domiciliario: Las visitas domiciliarias serán dirigidas fundamentalmente por el enfermero de referencia del usuario y en ocasiones junto con la trabajadora social si el tema a tratar va relacionado con el ámbito económico o social ya que será la encargada de asesorar sobre recursos de los que disponen los usuarios y de llevar a cabo la solicitud de estos.

En el servicio a domicilio también se trabajará la prevención y tratamiento individualizado de posibles problemas físicos que se le puedan presentar al CP mediante pautas y educación para la salud, se resolverán dudas relacionadas con la enfermedad de demencia o el cuidado que tienen que llevar a cabo al paciente con demencia proporcionando todo el material didáctico que sea necesario además de explicaciones y puestas en práctica en el propio domicilio y se realizará no solo una intervención individual con el CP sino también familiar mediante la técnica de resolución de problemas (TRP) dirigida a resolver o disminuir cualquier factor de alivio que preocupe en el hogar, considerando factor de alivio cualquier problema intolerable y de difícil alivio que resulta difícil de manejar en casa y que sería necesario solucionar para aumentar la calidad de vida de los cuidadores. En las intervenciones con la familia también se pretende fomentar el apoyo hacia el CP por parte de todos sus integrantes para reducir así la sobrecarga (1,6-8,12,15-16).

En el caso de tratarse de un enfermo con demencia terminal además de detectar un posible duelo complicado por parte de la familia, el personal de enfermería se encargará de derivarlos al recurso de ESAD, experto en tratar estos temas (40-41).

Para saber cómo dirigir la intervención domiciliaria el enfermero durante las primeras visitas realizará una valoración de las necesidades que mayor compromiso pueden tener por el desempeño del rol de CP, además de trabajar con la familia el cuestionario Apgar familiar (25).

Seguimiento telefónico: Este seguimiento será realizado por el enfermero de referencia del usuario con la finalidad de resolver dudas o tratar preocupaciones sencillas, además de proporcionar un apoyo social y emocional al cuidador durante los intervalos de tiempo en los que no se van a realizar ni sesiones grupales ni visitas domiciliarias. Es una manera de completar el servicio domiciliario.

*Elaboración propia.*

