



Universidad
Católica
de Valencia
San Vicente Mártir

Facultad de Psicología

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Aprender a convivir con la enfermedad de Alzheimer

Presentado por: Ana Vila Hernández

Tutora: Dra. Teresa Mayordomo Rodríguez

Valencia, a 1 de Junio de 2020

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a mis padres por haberlo sacrificado todo por mí y haber sido mi apoyo a lo largo de toda mi carrera universitaria.

Agradecimientos:

A mi pareja por entenderme en todo, por haberme asesorado en la realización de este trabajo y escucharme en todo momento.

A todas las personas especiales que me acompañaron en esta etapa, aportando a mi desarrollo tanto profesional y personal.

De manera especial, agradecer a mi directora de TFG, por haber sido mi guía en la elaboración de este trabajo y haberme brindado el apoyo durante esta fase que nos ha unido.

A mi tutor de prácticas, por mostrarme lo increíble que es trabajar en un centro de día para personas mayores dependientes, dónde los pilares con los que trabajan allí son una gran profesionalidad, cariño y respeto entre cada uno de los integrantes del centro.

Y, por último, agradezco a todos los docentes que, con su sabiduría, conocimiento y apoyo, motivaron a desarrollarme como persona y profesional en la Universidad Católica de Valencia.

RESUMEN

El Alzheimer es una de las enfermedades más prevalentes en nuestros mayores, siendo esta una enfermedad neurodegenerativa progresiva. La mayoría de estos pacientes son atendidos por su familia, creando la figura del cuidador principal quien sustenta, en la mayoría de los casos, al enfermo. Por ello, este es quien sufre las consecuencias del cuidado.

Hoy en día existen diferentes programas que ponen su foco de atención o en el cuidado del enfermo o en el malestar del cuidador principal, interviniendo en el síndrome del cuidador quemado, pero no existen programas que centren su actuación en la familia.

En el presente trabajo se pretende fomentar el apoyo a los cuidadores por parte de sus familiares y el propio autocuidado. Por ello se tendrá que formar tanto a la familia como al cuidador principal. Siendo esto novedoso con respecto a los programas realizados.

No obstante, para conseguir respuestas eficaces es necesario seguir investigando en este ámbito ya que es fundamental la aparición de nuevas líneas de investigación centradas en el conjunto familiar.

Palabras clave.

Cuidadores informales/ Enfermedad de Alzheimer/ Prevención/ Familia/ Burnout

ABSTRACT

Alzheimer's is one of the most prevalent diseases among our elders, being a progressive neurodegenerative disease. Most of these patients are cared for by their families, creating the figure of the main caregiver who supports, in most cases, the patient. Therefore, this is who suffers the consequences of care.

Today there are different programs that focus on either the care of the patient or the discomfort of the primary caregiver, intervening in the burnout syndrome, but there are no programs that focus on the family.

This paper aims to promote support for caregivers by their families and self-care. Therefore, both the family and the primary caregiver will have to be trained. This is a novelty with respect to the programmes carried out.

However, in order to achieve effective responses, it is necessary to continue researching in this area, since it is essential to develop new lines of research focused on the family as a whole.

Key Words

Non-formal caregivers/ Alzheimer's disease/ Prevention/ Family/ Burnout

Índice

Introducción	9
Definición de demencia y tipos.....	10
La enfermedad de Alzheimer.....	11
Definición cuidador.....	12
Importancia del cuidado del cuidador.....	14
Tipos de recursos asistenciales.....	15
Modelos explicativos de intervención en mayores.....	17
Justificación.....	20
Descripción del programa de intervención	21
Ámbito de aplicación.....	21
Objetivos del programa.....	21
Destinatarios.....	22
Fases en la elaboración del programa.....	23
Descripción del programa.....	24
Calendario de actividades.....	32
Delimitación de recursos.....	33
Análisis de su viabilidad.....	34
Evaluación: Instrumentos de evaluación.....	35
Conclusiones	37
Referencias	38
Anexos	42

Índice de tablas

Tabla 1	Clasificación etiopatogénica de las demencias.....	10
Tabla 2	Fases enfermedad de Alzheimer.....	12
Tabla 3	Recursos asistenciales.....	16
Tabla 4	Programas efectivos para cuidadores informales.....	19
Tabla 5	Estructura de la Fase 1: Presentación y ajuste de expectativas.....	24
Tabla 6	Estructura de la Fase 2: Psicoeducación.....	26
Tabla 7	Estructura de la Fase 3: Concienciación de la familia.....	27
Tabla 8	Estructura de la Fase 4: Autocuidado.....	29
Tabla 9	Estructura de la Fase 5: Cierre.....	31
Tabla 10	Delimitación de recursos.....	34

Índice de anexos

Anexo 1 Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno neurocognitivo leve.....	42
Anexo 2 Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno neurocognitivo mayor.....	43
Anexo 3 Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno neurocognitivo debido a la enfermedad de Alzheimer.....	44
Anexo 4 Tríptico “Aprender a convivir con la enfermedad de Alzheimer”	46
Anexo 5 Contrato cliente-terapeuta.....	47
Anexo 6 Escala de Zarit.....	49
Anexo 7 Escala de graduación numérica, para medir desempeño de los familiares.....	50
Anexo 8 La mochila emocional.....	51
Anexo 9 Escala de apoyo social.....	53
Anexo 10 Contenido teórico sobre la enfermedad de Alzheimer.....	54
Anexo 11 Tríptico sobre la Enfermedad de Alzheimer.....	55
Anexo 12 Impacto de la Enfermedad de Alzheimer en la Familia.....	56
Anexo 13 Pautas para el cuidado del enfermo de Alzheimer.....	57
Anexo 14 Cuestionario evaluación fase 2.....	59
Anexo 15 Técnicas de comunicación asertiva.....	60
Anexo 16 Dinámica comunicación asertiva.....	61
Anexo 17 Pensamientos alternativos con humor.....	62
Anexo 18 Pautas para el manejo de conducta.....	63
Anexo 19 Aceptación de la enfermedad.....	65
Anexo 20 Tríptico Recursos asistenciales.....	66
Anexo 21 Burnout e importancia de ayudar al cuidador.....	68
Anexo 22 Planificación para familiares.....	69

Anexo 23 Beneficios de la gratitud.....	70
Anexo 24 Plantilla diario de la gratitud.....	71
Anexo 25 Contenido teórico sobre Burnout para cuidadores.....	72
Anexo 26 Folleto pautas de autocuidado.....	73
Anexo 27 Dossier Atención plena.....	74
Anexo 28 Dossier encontrar la respiración.....	77
Anexo 29 Body Scan.....	78
Anexo 30 Planificación cuidadores.....	81
Anexo 31 Ejercicio “Lista de actividades agradables”	82
Anexo 32 Dinámica intercambio de roles.....	84
Anexo 33 Cuestionario de Satisfacción con el programa.....	85

Introducción

En los últimos años estamos ante el envejecimiento generalizado de la población. Esto conlleva el crecimiento significativo de las enfermedades relacionadas con la edad, siendo las más frecuentes, hoy en día, las demencias.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), más de 50 millones de personas padecen demencia en el mundo, y cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos y la previsión es que para el año 2050 la cifra actual se triplique. De hecho, la demencia supone ya una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Siendo la Enfermedad de Alzheimer, la forma más extendida de demencia y supone entre el 60% y 70% de los casos.

Concretamente en España se contabilizan alrededor de 800.000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y casi un total de 3,5 millones entre afectados y familiares. Las previsiones señalan que con el aumento de la esperanza de vida la cifra de personas afectadas se duplicará para el año 2050, lo que sin duda sitúa a esta enfermedad como una de las grandes preocupaciones de salud para el Estado (Sociedad Española de neurología (SEN), 2019).

La mayoría de estos pacientes son cuidados por su familia, teniendo un gran impacto que puede repercutir en el día a día del conjunto de la familia, sobre todo, en quien acarrea la mayor parte de la responsabilidad, el llamado cuidador principal.

Esto conlleva un deterioro generalizado en la calidad de vida de este cuidador, afectando a su esfera física, psicológica, social y económica; provocando incluso, carencias en el cuidado del enfermo. Por todo ello en la actualidad se están desarrollando distintos programas con el fin de hacer más llevadera esta situación. La mayoría de ellos, están centrados en la experiencia individual de la persona afectada.

Con el desarrollo de este programa se pretende realizar un cambio en el trabajo con cuidadores; ofrece, de una manera reflexiva la necesidad de cambiar de enfoque en la forma de tratar la enfermedad de Alzheimer siendo necesaria una descentralización de las responsabilidades que recaen sobre el cuidador principal incluyendo así al resto de la familia.

Definición demencia y tipos

De acuerdo con la OMS (2019), la demencia es un síndrome, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio.

Aunque existen varios criterios diagnósticos (como son CIE-10, NINCDS-ADRDA, Dubois, NIA-AA.) para el desarrollo del trabajo se utilizará la clasificación del DSM-5, guía elaborada por la Asociación Americana de Psiquiatría, (APA; 2013), una de las más usadas internacionalmente en estos momentos.

Partiendo de los criterios de DSM-5, los trastornos neurocognitivos se pueden clasificar según el grado de severidad en trastornos neurocognitivos leves y mayores (Anexo 1 y 2).

Los criterios de clasificación más empleados en la actualidad hacen referencia a las características clínicas del síndrome demencial y a su etiología. En cuanto a la clínica, podemos hablar de demencia subcortical o cortical, según las áreas cerebrales donde se concentran los cambios patológicos, que se corresponden con los síntomas cognoscitivos y psicopatológicos que preferentemente se manifiestan.

En la Tabla 1 se muestran clasificadas algunas de las principales demencias que existen.

Tabla 1

Clasificación etiopatogénica de las demencias

Demencias corticales	Demencias subcorticales	Demencias globales/mixtas
Enfermedad de Alzheimer (EA)	Parkinson	Demencia vascular
Demencia Frontotemporal (DFT)	Huntington	
Demencia por cuerpos de Lewy (DCL)		

Fuente: Elaboración propia extraído de DSM-5, (2013).

La enfermedad de Alzheimer

Definir Alzheimer

El término “enfermedad de Alzheimer” fue acuñado por Emil Kraepelin, maestro de Louis Alzheimer, y se identifica como un tipo de demencia caracterizada por una afectación precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores de forma progresiva y cuya causa es todavía desconocida (Rubio, 2014).

La enfermedad de Alzheimer es la forma más frecuente de demencia (supone en torno al 50-70% de todas las demencias) y tiene como síntoma inicial y característico la pérdida de memoria para los hechos recientes. Según avanza la enfermedad, van apareciendo diversos problemas con el reconocimiento, la atención, el lenguaje, la comprensión y la realización de acciones. Las alteraciones de conducta son variadas en cuanto a tipo y frecuencia en la evolución y desarrollo de la enfermedad (Fernández Pérez, y Carretero, (2011).

En la mayoría de los casos aparece de forma esporádica pero también existen casos familiares, algunos de los cuales se asocian a mutaciones conocidas de transmisión autosómica dominante (Alberca, 2009; Molinuevo y Peña-Casanova, 2009). Se caracteriza por un inicio insidioso y un curso lentamente progresivo que típicamente se manifiesta por la presencia de problemas de memoria pero que, conforme progresa, implica otras funciones cognitivas además de alterar otros aspectos de la persona, como la conducta o la personalidad (Alberca y López-Pousa, 2002).

Aunque no hay dos enfermos de Alzheimer iguales, la evolución de la enfermedad se divide en diferentes fases, en función de los síntomas habituales, funcionales y cognitivos que se manifiesten.

Uno de los sistemas que se emplea para graduar la evolución de la enfermedad, basándonos en el DSM-5, tal y como se detalla en el anexo 3, es el que divide en tres grandes fases la evolución de la demencia: leve, moderada y grave.

Tabla 2
Fases enfermedad de Alzheimer

Fases	Descripción
Leve	Dificultades con las actividades instrumentales cotidianas
Moderada	Dificultades con las actividades básicas cotidianas
Grave	Totalmente dependientes

Fuente: Elaboración propia extraído de DSM-5, (2013).

Definición cuidador

Conocemos como cuidador a “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flórez Lozano, Adevas Cándenas, García García y Gómez Martón, 1997).

La persona cuidadora es considerada como “enferma silente”, al acumular una serie de malestares, producidos por la carga del cuidado, que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del familiar enfermo, obviando la necesidad de su autocuidado.

El cuidado que reciben las personas dependientes puede proceder de sus familiares (cuidadores informales), de personal sanitario (cuidadores formales) o de ambos.

El cuidado formal se refiere a aquellas acciones que un profesional ofrece de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás.

Existen dos tipos básicos de cuidado formal, el que se provee desde las instituciones públicas, el cual está financiado totalmente o en parte por el Estado, y el que se contrata a través de las familias, es decir, el sector privado.

Los cuidadores formales, por su parte, son personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al mayor y a su núcleo familiar, a quienes se le remunera por asumir este papel (Hernández, 2006).

De acuerdo con Aparicio et al. (2008) y Fernández (2004) también pueden incluirse en este grupo aquellas personas contratadas para las tareas del hogar que, en

muchas ocasiones, asumen las veces de cuidadores de personas dependientes, a pesar de que no poseen formación específica para dicha labor.

Por su parte, se define el apoyo informal como el “cuidado y atención fundamentalmente por familiares y allegados, pero también por otros agentes de atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia” (Rogeró, 2009, p. 37).

Este cuidado informal suele distinguir entre tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria; apoyo informativo, consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos; y apoyo emocional, referido a la expresión de emociones (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

Según los datos del Informe elaborado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y la Fundación Sanitas (2017), el perfil del cuidador en España se corresponde con una mujer (normalmente hija de su madre/padre, afectado por la enfermedad de Alzheimer), residente en zona urbana, y que suele combinar su condición de cuidador familiar con la atención a su familia, conviviendo con cónyuge e hijos. A pesar de que el cuidado tiene género femenino, cada vez es mayor el número de hombres que asumen esta condición de cuidador familiar (más del 24%), si bien, en este caso, y de acuerdo con los cuestionarios, se corresponden a los cónyuges, de edad avanzada, que cuidan de sus esposas con Alzheimer.

Aproximadamente un 6% de la población española es cuidadora informal o familiar y el perfil general es el de una persona de unos 50 años de edad, mujer en el 84% de los casos, casada y con estudios primarios (IMSERSO, 2005a).

Sin duda alguna, la familia es la principal fuente de cuidados de la persona que sufre algún tipo de dependencia. Si nos centramos en las personas mayores hay que tener en cuenta que el 70% de los cuidados que reciben provienen exclusivamente de su entorno familiar, y sólo un 30% procede de servicios formales y profesionales. En el caso de las personas con demencias se estima que aproximadamente el 80% vive con sus familias, sin embargo, en la mayoría de los casos, no en todos, el cuidado del enfermo no es compartido por todos los miembros de la familia y suele ser uno sólo el que lo asume y el que va a sufrir las consecuencias negativas de la realización del cuidado (Sánchez-Valadares, 2011).

Importancia del cuidado del cuidador

La mejor manera de estar preparado y capacitado para cuidar del enfermo es mantener la salud del cuidador, cosa tan importante como los cuidados que precisa el enfermo. Un cuidador que se cuida tiene más energía; afronta mejor los errores y las situaciones difíciles, lo que le lleva a tomar mejores decisiones.

Muchos cuidadores se sienten culpables por pensar en atender sus propias necesidades, no dándose cuenta de que al cuidarse a si mismos, cuidan mejor a su familiar. No por ello, el único objetivo de cuidar de si mismo debe ser cuidar mejor del mayor, ya que esto a la larga resultará ineficaz. El cuidador debe ver su vida tan digna como la de la persona a la que está cuidando y él mismo debe darse los mejores cuidados.

En palabras de Balbás (2011), el autocuidado se define como: las decisiones que toma un individuo para prevenir, diagnosticar y tratar su situación personal de enfermedad; todas las acciones individuales dirigidas a mantener y mejorar su salud; y las decisiones referidas a usar tanto los sistemas de apoyo informal, como los servicios médicos formales (Balbás, 2011, p.81).

Pero el autocuidado, además de realizar hábitos saludables (ejercicio, alimentación, eliminar el consumo de tabaco y alcohol, etc.) y atender las necesidades físicas, implica cuidar los aspectos emocionales. Para cuidarse de forma correcta, el cuidador debe atender los siguientes aspectos:

- **Psicológicamente:** cuidar de un enfermo, causa diferentes sentimientos. Es importante aprender a reconocerlos y saber cómo gestionar las emociones negativas que implica el cuidado de otro.
- **Relaciones personales:** el cuidado del enfermo llega a consumir la mayoría del tiempo del cuidador. Tener una adecuada red social ayuda a prevenir el estrés y la sobrecarga en el cuidador.
- **Planificación de tiempo:** es importante realizar actividades gratificantes para uno mismo, ya que todos necesitamos un tiempo de respiro. Para ello es importante una buena gestión del tiempo y tener ayudas disponibles.

Si el cuidador tiene en cuenta estas recomendaciones le llevarán a encontrarse en mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado, tener fortaleza y

capacidad para afrontar los problemas, tener sensación de control y tener elevados dotes resolutivos entre otras cosas.

En caso de no tener en cuenta este autocuidado, el cuidador puede llegar a una situación límite llegando a saturarse, pudiendo provocar en él varias patologías como depresión, ansiedad etc. La más común suele ser el Burnout o síndrome del cuidador quemado.

Las psicólogas norteamericanas Maslach, y Jackson, (1986), definieron el Burnout como “un síndrome de cansancio emocional, despersonalización, y una menor realización personal que se da en aquellos individuos que trabajan en contacto con clientes y usuarios”.

Tipos de recursos asistenciales

La enfermedad de Alzheimer aparte de afectar al enfermo, como es lógico, repercute en las personas más cercanas a este, sobre todo en el cuidador principal. Esto justifica una serie de cuidados y atenciones sanitarias y sociales (llamados recursos socio sanitarios) diseñados con el fin de aumentar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador, aliviando parte de la responsabilidad de este último.

Existen dos tipos de recursos disponibles, los apoyos formales, que se centran más en el enfermo (reduciendo así la carga del cuidador principal) y los informales que se centran directamente en el cuidador. Que serán detallados a continuación:

Apoyo formal

Los apoyos formales son servicios comunitarios de respiro para el cuidador. Se pueden solicitar en los servicios sociales de cada municipio siguiendo una serie de trámites que facilitan los trabajadores sociales.

- **Teleasistencia:** dispositivo instalado en el domicilio y conectado a la red telefónica. Con la teleasistencia es posible una comunicación telefónica de emergencia sin necesidad de utilizar el teléfono, vía manos libres. Permite una atención inmediata y permanente a personas que necesitan apoyo para continuar viviendo en su domicilio
- **Servicio de Ayuda a Domicilio:** son todos aquellos servicios que el enfermo recibe en su hogar para asegurar la permanencia en su entorno habitual el mayor tiempo

posible, por ejemplo, aseo personal, manejo e higiene de personas encamadas, tareas propias del hogar, acompañamiento y adaptaciones del domicilio u otras ayudas técnicas.

- Centros de Día: son centros donde se presta atención sociosanitaria preventiva y rehabilitadora a personas aquejadas de algún tipo de deterioro cognitivo o con alguna limitación física.
- Residencias de Mayores: son centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada para enfermos de Alzheimer y mayores con otro tipo de patología. Ya que en algunos casos la evolución de la enfermedad o la situación familiar, económica o social impide que los enfermos puedan ser atendidos adecuadamente en sus domicilios.

Apoyo informal

- Programas de formación/ información: el principal objetivo de estos programas para cuidadores es dotarles de información y herramientas que les permitan afrontar nuevas situaciones que surgen en el cuidado del enfermo.
- Grupos de ayuda mutua (GAM): el objetivo de estos grupos es que los cuidadores puedan conocer a otras personas que viven una problemática parecida, lo que les proporciona la oportunidad de recibir apoyo psicológico, emocional y social. Habitualmente están dirigidos por voluntarios, no profesionales.
- Psicoterapia: un profesional de la salud mental es el que intenta ayudar al cuidador a adaptarse lo mejor posible a la situación del cuidado. La intervención pretende mejorar la sintomatología y reducir el sufrimiento personal del cuidador dotándole de estrategias de afrontamiento adecuadas a su situación.

Tabla 3

Recursos asistenciales

Apoyo formal (mayor)	Apoyo informal (cuidador)
Teleasistencia	Programas de formación/información
Servicios de Ayuda a Domicilio	Grupos de ayuda mutua (GAM)
Centros de Día	Psicoterapia
Residencias de Mayores	

Fuente: Elaboración propia

Modelos explicativos de intervención en mayores

Existen distintos modelos explicativos para la intervención. Dos de los más utilizados en los programas actuales son el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) y el modelo de Atención Centrada en la familia (ACF).

Atención centrada en la persona

La atención centrada en la persona (ACP) no tiene una definición única. Aunque el punto en común en los distintos modelos e intervenciones que desarrollan este enfoque de atención es el de reconocer a la persona usuaria de los servicios como un agente central y activo en su atención y vida, desde una apuesta por la autonomía y derechos de las personas, sus componentes y el énfasis puesto en éstos adquieren matices diferenciales en función del ámbito donde se ha desarrollado (Morgan y Yoder, 2012).

En cuanto a los diferentes componentes señalados en los diferentes modelos aplicados a los servicios de cuidados de larga duración a las personas mayores, cabe diferenciar dos dimensiones: la atención personalizada o dirigida a la persona y el entorno.

En la dimensión dirigida a la persona, se incluyen factores como el reconocimiento de cada persona como ser singular y valioso, la autonomía personal, el conocimiento de su biografía, personalidad y perspectiva de la persona.

En la dimensión referida al entorno de cuidados o atención, los factores destacados son el espacio físico, la actividad cotidiana significativa o diferentes variables de la organización.

Atención centrada en la familia

El Modelo Centrado en la Familia tiene como objetivo principal capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, partiendo de sus fortalezas y confiando en sus elecciones.

Los profesionales consideran a cada miembro de la familia como alguien necesario para facilitar el buen desarrollo de esta. La intervención es individualizada, flexible y sensible a las necesidades de cada enfermo y de su familia.

La intervención se centra en fortalecer y apoyar el funcionamiento familiar, especialmente en lo que se refiere a generar oportunidades de aprendizaje contextualmente mediadas, cuidando que las familias no reproduzcan en casa modelos de intervención terapéutica. El profesional se preocupa constantemente de que las familias sean las que vayan tomando las decisiones finales dentro de una estrategia planificada para potenciar su competencia, su adhesión y compromiso con el proyecto de actuaciones a realizar.

Lo que caracteriza a un modelo centrado en la familia es su objetivo de dotar de competencias a la familia. Para ello necesitamos que la familia quiera hacerlo, esté motivada, se sienta capaz y dé continuidad a su actuación. Y para conseguir esa adhesión y esa motivación, la clave va a ser atender las necesidades reales de la familia en su entorno ya que, de no ser así, la familia puede desbordarse y no llegar a percibir las necesidades del enfermo.

Por ello esas necesidades, que para la familia son en este momento prioritarias, serán los objetivos que realmente motiven a la familia y al cuidador principal para planificar y llevar a cabo las actuaciones necesarias para provocar cambios.

Ante las diferentes consecuencias que trae para el cuidador asumir este rol, se han empezado a crear programas de intervención. Hasta hoy, los programas más utilizados han sido los de respiro, los de autoayuda, los psicoeducativos y los psicoterapéuticos, aunque la literatura (Cerquera y Pabón, 2014) reporta otras formas de intervención como son las intervenciones psicosociales con técnicas de relajación, la actividad física y las intervenciones de apoyo telefónico. En cuanto a los resultados que han generado estos estudios, se ha comprobado por medio de revisiones teóricas, que las intervenciones con efectos más significativos han sido las psicoterapéuticas, especialmente en las que se ha utilizado un enfoque cognitivo conductual (Izal, Montorio, Marquez, y Losada, 2005; Yárnoz, et al., 2008). En la siguiente Tabla 4, se muestran algunos ejemplos de estos programas.

Tabla 4
Programas efectivos para cuidadores informales

Programa	Autor	Objetivos	Sesiones
“Diseñando un programa de formación para familiares”	Carretero Gómez, Garcés Ferrer, y Ródenas Rigla, (2015).	-Potenciar la aceptación y el óptimo afrontamiento de la enfermedad por parte de toda la familia. -Mostrar las características propias de la enfermedad y sus síntomas, tanto cognitivos como conductuales. -Promover la participación de los familiares en los ejercicios, tareas y actividades de estimulación cognitiva dirigidos a mantener las capacidades cognitivas y funcionales.	12
PIRCA	Cerquera, Pabón y Ruíz (2017)	-Realizar una intervención psicológica en resiliencia a cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer	10
Efectos del entrenamiento de estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer	Etxeberria Arritxabal et al (2011)	-La mejora del bienestar emocional y la reducción del grado de estrés, sobrecarga y depresión de los cuidadores. A través del programa se pretende dotar a los cuidadores de habilidades y estrategias de regulación emocional	10
Escuela de Cuidadores	Crespo y López (2009)	-Trasmitir conocimientos acerca de las demencias y el manejo adecuado de sus manifestaciones conductuales y síntomas psiquiátricos. -Desarrollar habilidades con respecto al manejo de los hábitos de vida del enfermo. -Brindar soporte emocional a los cuidadores.	10
Como mantener su bienestar	López y Crespo (2007)	-Proporcionar a los cuidadores principales de mayores dependientes que presentan un alto malestar emocional estrategias eficaces para el manejo del estrés al que han de hacer frente y, por ende, para la mejora de su estado emocional.	8

Fuente: Elaboración propia.

Justificación

En vista a lo examinado, se considera primordial trabajar con la familia del enfermo con el fin de aumentar la participación de todos los miembros en los cuidados del enfermo. Esto nos llevará a un descenso del estrés que soportará el cuidador principal (con el que también se trabajará el autocuidado) lo que conlleva evitar una situación de burnout, que hoy en día presenta una muy elevada prevalencia.

Como se puede apreciar, a lo largo del marco teórico, ya existen algunos programas que actúan sobre el malestar del cuidador principal pero no actúan en el conjunto familiar siendo esto novedoso respecto a estos programas trabajados hasta el momento.

Considerando esta evidencia resulta oportuno realizar programas que pongan su marco de actuación centrado en la familia, y que permitan a los cuidadores y a sus familias desarrollar las habilidades necesarias para afrontar la nueva situación de la mejor forma posible.

Descripción del programa de intervención

Ámbito de aplicación

El programa se llevará a cabo en las asociaciones de la FEVAFA (Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer). En concreto, se realizará en la asociación de familiares de Alzheimer (AFA) de la localidad Carcaixent (Valencia), dirección C/La Vall, 4 bajo. Este centro dispone de una sala acondicionada con todo lo necesario para poder realizar el programa de la mejor forma posible.

Aunque el programa, en primera estancia se realizará allí, se podría captar a los usuarios desde diferentes centros de atención primaria, asociaciones, voluntariado, grupos de ayuda mutua, etc. Ya que estos sitios son idóneos para dar a conocer el programa a los cuidadores de personas con Alzheimer que es el colectivo al que va dirigido.

Objetivos del programa

Para este programa de intervención, se trabajarán diferentes objetivos mediante las sesiones explicativas, las dinámicas y los talleres que se realizarán en cada una de las sesiones.

El objetivo general, es formar a la familia del enfermo de Alzheimer para aumentar la participación de esta en los cuidados del enfermo con el fin de evitar la sobrecarga del cuidador principal.

Con esto, se pretende reducir la aparición de otras patologías derivadas del Burnout en el cuidador.

Para conseguir el objetivo general de este proyecto de intervención se establecen los siguientes objetivos específicos:

- Educar a la familia, de forma proactiva e integral, sobre la enfermedad y su papel de cuidadora.
- Promover la comunicación asertiva.
- Favorecer el proceso de aceptación de la enfermedad.
- Toma de conciencia de la importancia del autocuidado del cuidador principal.
- Apoyo humano para que el cuidador y la familia, canalicen y expresen sus emociones
- Enseñar técnicas para el manejo del estrés.

Destinatarios

El grupo diana al que va dirigida la intervención serán cuidadores de pacientes diagnosticados de Alzheimer en fase moderada que no se encuentren participando en ningún tipo de intervención en el momento.

El programa está destinado tanto para el cuidador principal del enfermo como para el resto de los familiares mayores de edad.

La captación de participantes se realiza a través de diversas asociaciones e instituciones dedicadas a desarrollar programas y actividades dirigidos a la población diana del estudio.

Los criterios de inclusión serían los siguientes:

- Ausencia de patología depresiva.
- Ausencia de deterioro cognitivo.
- No sufrir limitaciones funcionales incapacitantes.
- Ser mayor de 18 años legalmente competente.
- Cuidar a una persona mayor de 60 años o más diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer en fase II (Moderada) dependiente.
- Llevar cuidando al menos 6 meses al enfermo con Alzheimer.
- El cuidador principal debe traer a 2 allegados al programa (aceptación por parte del cuidador y los familiares a traer a 2 personas).

Como criterios de exclusión se establecieron:

- Estar asistido por un cuidador formal.
- Estar en otro programa que pueda afectar a los resultados de este.
- Personas en roles de cuidadores formales.

Fases en la elaboración del programa

Las sesiones se desarrollarán en formato grupal, con un máximo de 10 cuidadores principales y sus 2 allegados. Se realizarán 13 sesiones durante los meses de septiembre y noviembre (los jueves y algunos martes) del año 2020 en el centro de la AFA de Carcaixent. Su duración será aproximadamente de 2 horas por sesión.

El guion que se seguirá en cada sesión constará de los siguientes apartados:

I Presentación de la sesión.

II Revisar, si hay, las tareas semanales (a partir de la segunda sesión).

III Tormenta de ideas.

IV Exposición de las diapositivas. Conceptualización.

V Caso (durante la sesión o para casa).

VI Preguntas y dudas.

VII Cierre y despedida.

A continuación, se procede a presentar las fases con la respectiva estructura y planteamiento:

Fase 1 Presentación y ajuste de expectativas.

-Duración: 1 sesión.

-Participantes: cuidadores principales y familiares. Se harán 2 grupos de 15 personas. Formado cada grupo por 5 cuidadores y sus 2 familiares.

Fase 2 Psicoeducación.

-Duración: 4 sesiones.

-Participantes: cuidadores principales y familiares. Se harán 2 grupos de 15 personas. Formado cada grupo por 5 cuidadores y sus 2 familiares.

Fase 3 Concienciación de la familia.

-Duración: 2 sesiones.

-Participantes: Familiares. Será 1 grupo de 20 personas. Formado solo por los familiares de los cuidadores.

Fase 4 Autocuidado.

-Duración: 5 sesiones.

-Participantes: Cuidadores. Será 1 grupo de 10 personas. Formado solo por los cuidadores.

Fase 5 Cierre.

-Duración: 1 sesión.

-Participantes: cuidadores principales y familiares. Se harán 2 grupos de 15 personas. Formado cada grupo por 5 cuidadores y sus 2 familiares.

Descripción del programa

Fase 1: Presentación y ajuste de expectativas.

Tabla 5

Estructura de la Fase 1: Presentación y ajuste de expectativas

Sesión	Objetivos	Contenidos	Dinámicas
1	-Introducción del programa -Evaluación inicial -Motivación y ajuste de expectativas	-Presentación terapeuta y pacientes -Contenidos -N.º de sesiones -Metodología del programa -Expectativas -Metas -Contrato terapéutico -Administración de pruebas -Dudas	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de diapositivas • Test: <ul style="list-style-type: none"> -La mochila emocional - Escala de sobrecarga del cuidador principal de Zarit -Grado de contribución -Escala multidimensional de apoyo social percibido (EMAS)

Fuente: Elaboración propia

Planteamiento.

La primera fase del programa tiene como objetivo principal introducir el programa de intervención, con los contenidos que se trabajarán, las respectivas sesiones dedicadas a cada bloque y la metodología utilizada. Se les repartirá a todos los asistentes un tríptico con toda la información (Anexo 4).

Primeramente, como inicio se repartirá a cada asistente, una mochila que contendrá: una libreta con la que tomarán apuntes y realizarán las actividades a lo largo del programa, un bolígrafo, y una carpeta dónde se archivará todo el contenido del programa a lo largo de este (Dossiers, folletos etc.).

Los asistentes expondrán en grupo sus expectativas respecto al programa y se resolverán las dudas planteadas con el objetivo de fomentar la motivación y ajustar las expectativas de cada usuario.

En esta primera fase, es importante establecer un compromiso con el programa, por lo tanto, se firmará un contrato terapéutico para que todos los participantes se impliquen y se sientan motivados a realizar el programa (Anexo 5)

Asimismo, se realizará una evaluación inicial en la que se ejecutarán distintas pruebas con el fin de identificar y valorar los cambios obtenidos una vez finalice el programa. Dichas pruebas son:

- La escala de sobrecarga del cuidador principal de Zarit (Anexo 6).
- Una escala de valoración analógica para medir el grado de contribución de cada familiar en la ayuda al enfermo (Anexo 7).
- El ejercicio de la mochila (Anexo 8)
- Escala de apoyo social percibido (Anexo 9)

Fase 2: Psicoeducación

Tabla 6

Estructura de la Fase 2: Psicoeducación

Sesión	Objetivos	Contenidos	Dinámicas
2	-Instruir sobre la enfermedad de Alzheimer (parte 1)	-Lluvia de ideas sobre la enfermedad de Alzheimer -Aproximación conceptual y términos asociados -Impacto en la familia	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Dossier informativo
3	-Instruir sobre la enfermedad de Alzheimer (parte 2)	-Pautas para el cuidado del enfermo de Alzheimer en fase moderada	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Tríptico • Actividad
4	-Enseñar técnicas de comunicación asertiva	-Comunicación asertiva -Pensamientos alternativos con humor -Manejo adecuado de las manifestaciones de conducta	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Actividad
5	-Favorecer el proceso de aceptación de la enfermedad	-Aceptación de la enfermedad -Información sobre los recursos disponibles	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Tríptico

Fuente: Elaboración propia

Planteamiento.

La segunda fase de este programa de intervención tiene como objetivo principal instruir a los asistentes sobre la enfermedad de Alzheimer, enseñar técnicas para una comunicación asertiva y favorecer el proceso de aceptación de la enfermedad.

Para ello, en primer lugar, se les pedirá a los asistentes que expliquen con sus palabras que es la enfermedad del Alzheimer, para después iniciar la presentación teórica sobre los conceptos clave para entender la enfermedad (Anexo 10). A modo de soporte, se entregará un dossier a cada asistente con la información básica correspondiente que durante la sesión se trabajará (Anexo 11). Una vez explicados los conceptos principales sobre la enfermedad de Alzheimer, se explicará el impacto que puede llegar a tener en la familia (Anexo 12).

Impartida la teoría y resueltas las dudas, se pondrá a su disposición una serie de pautas para ayudarles en el cuidado del enfermo de Alzheimer en fase moderada (Anexo 13). Al finalizar la explicación de las pautas, se les dará una actividad (Anexo 14) con preguntas sobre lo dado en la sesión, para poner en práctica lo visto.

Una vez explicadas las pautas de actuación, se les enseñarán técnicas para fomentar la comunicación asertiva (Anexo 15). Esto es importante ya que su finalidad es que el usuario pueda comunicar sus ideas y sentimientos sin la intención de perjudicar, actuando desde un estado de confianza. Al finalizar la explicación teórica se realizará una dinámica de comunicación asertiva (Anexo 16). Después, se les expondrá una presentación con diapositivas sobre manejar los pensamientos alternativos con humor (Anexo 17) y seguidamente se les enseñarán pautas sobre el manejo adecuado de las distintas manifestaciones de conductas en el enfermo de Alzheimer (Anexo 18).

Por último, se trabajará el proceso de aceptación de la enfermedad (Anexo 19) y al finalizar, se les informará de los diferentes recursos disponibles que tienen a su disposición en la Comunidad Valenciana (Anexo 20).

Fase 3: Concienciación de la familia

Tabla 7

Estructura de la Fase 3: Concienciación de la familia

Sesión	Objetivos	Contenidos	Dinámicas
6	-Concienciar a la familia de la carga que soporta el cuidador y la importancia de cooperar	-Explicación teórica sobre el burnout -Concienciar de la importancia de ayudar el cuidador -Organización del tiempo libre (Disponibilidad de ayuda)	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Planificador
7	-Fomentar la gratitud	-Actos amables con uno mismo y con los demás -Diario de gratitud	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Actividad

Fuente: Elaboración propia

Planteamiento.

El objetivo principal de la tercera fase es el de concienciar a los allegados de la carga que soporta el cuidador y la importancia de cooperar para evitar la sobrecarga de este, además se aprovechará para fomentar la gratitud.

En primer lugar, se les introducirá el término de Burnout y, haciendo alusión al ejercicio de la mochila emocional (Anexo 8) se les explicará la importancia que tiene ayudar, para así, poder evitar el síndrome del cuidador quemado y otras enfermedades derivadas de esta (Anexo 21).

A continuación, a cada asistente se le repartirá un horario, para que ellos se planifiquen el tiempo del que disponen para poder ayudar al cuidador en las distintas tareas, con el fin de disminuir la carga de este (Anexo 22). Estos horarios, una vez supervisados, servirán para ponerlos en práctica en las siguientes sesiones.

Para finalizar esta fase, se trabajará la gratitud (Anexo 23), ya que adoptar el hábito de la gratitud es beneficioso para el desarrollo personal, dado que esta refuerza la resistencia emocional, produce emociones positivas e incluso mejora nuestra salud física ayudándonos a dormir mejor y regulando la presión arterial.

Para trabajarla, se les pedirá a los asistentes que elaboren un diario de la gratitud (Anexo 24), en el cuál tendrán que empezar a escribir un mínimo de tres cosas al día por las cuales estén agradecidos, con la idea de que esta lista crezca.

Fase 4: Autocuidado

Tabla 8

Estructura de la Fase 4: Autocuidado

Sesión	Objetivos	Contenidos	Dinámicas
8	-Toma de conciencia de la importancia del autocuidado y aprendizaje de recursos para este fin	-Explicación teórica sobre el burnout -Explicación autocuidado -Pautas para cuidarse	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Tríptico
9	-Toma de conciencia de la importancia del autocuidado y aprendizaje de recursos para este fin	-Continuar con el autocuidado -Aprender a delegar	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Caso
10	-Enseñar técnicas para el manejo del estrés	-Explicación teórica -Atención a la respiración -Comentar experiencias -Introducción al Body Scan	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Dossier informativo • Atención a la respiración
11	-Enseñar técnicas para el manejo del estrés	-Repaso de contenidos -Práctica de atención a la respiración -Práctica de Body Scan -Comentar experiencias	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación con diapositivas • Atención a la respiración • Body Scan
12	-Organización	-Organización tiempo libre -Lista de actividades agradables	<ul style="list-style-type: none"> • Horario • Actividad

Fuente: Elaboración propia

Planteamiento.

La cuarta fase de este programa de intervención tiene como objetivo principal dar a entender a los cuidadores principales, la importancia que tiene el autocuidado, y enseñarles técnicas para el manejo del estrés.

No se puede continuar, sin antes saber que puede llegar a producir el estrés que se produce al cuidar del enfermo. Para ello se explicará en primer lugar las diversas patologías que puede provocar la acumulación de estrés centrándonos en el Burnout, ya que es de las patologías más comunes en esta población (Anexo 25).

Una vez aclarado lo perjudicial que puede llegar a ser la acumulación de estrés se informará a los cuidadores de la importancia del autocuidado, explicándoles distintas pautas para cuidarse y poder liberar tensiones. Se les entregará un tríptico (Anexo 26) con toda la información pertinente.

A continuación, y antes de empezar a enseñar técnicas de relajación para paliar el estrés, se realizará un caso práctico con el fin de que el cuidador principal aprenda a delegar responsabilidades.

Cabe destacar, que las sesiones que continúan (10 y 11) al estar destinadas al aprendizaje de técnicas de relajación, serán realizadas en una sala equipada con todo el material necesario. En primer lugar, se llevará a cabo una aproximación conceptual a la atención plena y términos asociados, en la que se les explicará a los cuidadores la importancia de tomar conciencia de cómo se sienten en el momento presente ante una situación. Como apoyo, se entregará un dossier a casa uno de los asistentes con la información básica que se trabajará en la sesión (Anexo 27). Una vez explicados los términos principales, se realizarán dos tipos de prácticas. Por un lado, la práctica de “Atención a la respiración” (Anexo 28), como primera toma de contacto y posteriormente, se desarrollará la práctica del “Body Scan” (Anexo 29).

Por último, una vez terminadas estas sesiones, ya en la última de esta fase, se trabajará en la organización del tiempo libre, ya que es de vital importancia disponer de tiempo para uno mismo. Se le entregará a cada cuidador la planificación que elaboren previamente sus familiares con la disposición de ayuda, para que, a partir de esta, los cuidadores vean que sí que disponen de tiempo libre y ellos empiecen a hacer su nuevo

horario de espacio personal (Anexo 30). Para finalizar, se hará una actividad que consiste en que cada asistente redacte una lista con actividades que le resulten agradables (Anexo 31), para tener un abanico de distintas opciones y ponerlas en práctica cuando tenga claros sus periodos de tiempo.

Fase 5: Cierre

Tabla 9

Estructura de la Fase 5: Cierre

Sesión	Objetivos	Contenidos	Dinámicas
13	-Evaluar las competencias adquiridas y el programa	-Afianzar habilidades aprendidas -Caso práctico de actuación -Evaluar	<ul style="list-style-type: none"> • Caso práctico • Test: <ul style="list-style-type: none"> -La mochila emocional - Escala de sobrecarga del cuidador principal de Zarit -Grado de contribución -Escala de apoyo social percibido -Satisfacción con el programa

Fuente: Elaboración propia

Planteamiento.

La última fase del programa tiene como objetivo principal, evaluar las competencias adquiridas y la satisfacción con el programa.

En primer lugar, se hará un repaso de los contenidos más importantes que se han aprendido a lo largo de todo el programa, con el fin de afianzar las habilidades aprendidas.

Después, con el fin de resolver con éxito diversas situaciones cotidianas que podrían ocurrir, se realizará una dinámica en formato grupal llamada “Intercambio de Roles” (Anexo 32), en la que cada uno de los miembros de una familia representará un papel (Cuidador principal, familiar y enfermo de Alzheimer).

Una vez repartidos los roles, al usuario que interprete al enfermo se le otorgará una situación que tendrá que interpretar literalmente, ya que en una situación real serán los familiares quienes deberán adaptarse al enfermo y no al revés. Los otros dos

participantes deberán resolver la situación de la mejor forma posible cooperando entre ellos.






Finalmente, se analizarán y valorarán los diferentes momentos de la situación planteada.

Por último y para cerrar el programa, se volverá a evaluar a cada usuario con los instrumentos mencionados en la primera fase (Anexos 6, 7, 8 y 9) más un test de satisfacción con el programa (Anexo 33).

Pasados 3 meses de la finalización del programa se volverá a evaluar a los participantes con el fin de corroborar que se han implementado todos los conocimientos adquiridos durante el proceso.

Calendario de actividades

El programa empezaría el martes 1 de septiembre del 2020, y finalizaría el jueves 26 de noviembre del mismo año. Se hará una sesión a la semana, y será cada jueves a excepción de algunos martes, que es cuando se parte el grupo en dos para poder dar una mayor atención a los usuarios. La duración de las 13 sesiones será de aproximadamente dos horas cada una.

	FASE 1 PRESENTACIÓN		FASE 4 AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR
	FASE 2 PSICOEDUCACIÓN		FASE 5 CIERRE
	FASE 3 CONCIENCIACIÓN DE LA FAMILIA		

Septiembre	Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
		1 Sesión 1 Grupo A	2	3 Sesión 1 Grupo B	4	5	6
	7	8 Sesión 2 Grupo A	9	10 Sesión 2 Grupo B	11	12	13
	14	15 Sesión 3 Grupo A	16	17 Sesión 3 Grupo B	18	19	20
	21	22 Sesión 4 Grupo A	23	24 Sesión 4 Grupo B	25	26	27
	28	29 Sesión 5 Grupo A	30				
2020							

Octubre	Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
				1 Sesión 5 Grupo B	2	3	4
	5	6	7	8 Sesión 6 Familiares	9	10	11
	12	13	14	15 Sesión 7 Familiares	16	17	18
	19	20	21	22 Sesión 8 Cuidadores	23	24	25
	26	27	28	29 Sesión 9 Cuidadores	30	31	
2020							

Noviembre 2020	Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom	
								1
	2	3	4	5 Sesión 10 Cuidadores	6	7	8	
	9	10	11	12 Sesión 11 Cuidadores	13	14	15	
	16	17	18	19 Sesión 12 Cuidadores	20	21	22	
	23	24 Sesión 13 Grupo A	25	26 Sesión 13 Grupo B	27	28	29	
	30							

Figura 1: Calendario de actividades

Delimitación de recursos

Para el correcto desarrollo del programa serán necesarios una serie de recursos físicos, materiales, humanos y financieros.

En primer lugar, se dispondrá de un psicólogo especialista en el ámbito de la psicogerontología, quien estará a la cabeza del proyecto.

Teniendo en cuenta que el programa se va a desarrollar en las instalaciones de la AFA, no se precisará de recursos financieros para el alquiler del local.

También se necesitarán diversos materiales (carpetas, libretas, bolis etc.) para la realización de las actividades.

Por todo ello el desglose de los recursos financieros será el siguiente:

Tabla 10

Delimitación de recursos

Concepto	Cantidad	Precio unitario	Total
PERSONAL			
Psicólogo	38 horas	35€ hora	1330€
MATERIALES			
FUNGIBLES			
Papelería		110€	110€
Bolsas y otros detalles	1 unidad	5 €	150 €
	30 unidades		
TOTAL			1590€

Fuente: Elaboración propia

Análisis de viabilidad

Una vez analizada la limitación de recursos hay que estudiar la viabilidad del programa ya que podría darse el caso de que hubiese otras opciones más factibles para conseguir el objetivo del mismo.

En primer lugar, hay que comentar que este programa dispone de varios puntos fuertes que hacen del programa una buena opción para los usuarios, por ejemplo, el hecho de involucrar de forma voluntaria a familiares o personas cercanas hace que asistir de forma continua al programa sea mucho más motivador que cuando se va solo. Además, hay que resaltar que es una opción novedosa, ya que no hay constancia de programas para cuidadores que involucren al conjunto familiar en ellos.

En cuanto a la rentabilidad económica, este servicio resultaría bastante económico ya que las tasas no se verían incrementadas con el coste de alquilar unas instalaciones, dado que se dispondrá de forma gratuita, de las instalaciones de la AFA, y éstas están equipadas con todo lo necesario para la correcta realización del programa. Así que los usuarios, solo pagarían por el servicio ofrecido.

Respecto a la gestión del tiempo, este programa no supondría un gran esfuerzo ni se restaría mucho tiempo a otras actividades, ya que solo se dedican 120 minutos semanales durante 13 sesiones en horario adaptable, puesto que, al disponer de las instalaciones con un amplio horario, tenemos la posibilidad de adaptar el horario para que sea cómodo para los usuarios/as.

Evaluación: Instrumentos de evaluación

Evaluar la intervención es importante para conocer si los objetivos del programa se han conseguido. Será realizada por los profesionales que han impartido las sesiones, y por los participantes una vez terminado el programa.

En primer lugar, se recogerán datos sociodemográficos a través del cual se obtendrá información sobre las siguientes variables:

- Género
- Edad
- Vínculo familiar con la persona cuidada
- Nivel de estudios
- Estado civil
- Tiempo como cuidador
- Horas dedicadas al cuidado

Además, se cumplimentarán las escalas y cuestionarios explicados a continuación:

Para todos los participantes:

- Cuestionario de satisfacción con el programa (Anexo 33).

Cuestionario elaborado con el fin de evaluar tanto los recursos utilizados, como el contenido del programa, también se evaluará a los profesionales y técnicos que participan en el. Todo esto con el fin de mejorar en futuras ediciones.

- La mochila emocional (Anexo 8).

Se trata de un ejercicio metafórico en el cual se evalúa la carga de cada integrante (tanto del cuidado del enfermo como de su vida personal) de manera experiencial. Esto sirve para concienciar a los allegados de que deben cooperar con el cuidador principal para aliviarle parte de las responsabilidades que tiene.

Para los cuidadores principales:

- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Martín y colaboradores, 1996) (Anexo 6).

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Aunque la versión original constaba de 29 ítems, la más extendida es la de 22; validada al castellano por Martín y colaboradores (1996).

Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto, oscila entre 22 y 110.

Los puntos de corte recomendados son:

- <47 puntos: Ausencia sobrecarga
- De 47 a 55 puntos: Sobrecarga leve
- >55 puntos: Sobrecarga intensa

La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach de 0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson de 0.86 para fiabilidad test-retest.

- Escala multidimensional de apoyo social percibido (Landeta y Calvete, 2002) (Anexo 9).

La Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (EMAS) adaptada al castellano por Landeta y Calvete (2002). Se trata de un instrumento de 12 ítems que recoge qué niveles de apoyo social perciben las personas a las que se les administra. Se utilizará la versión inicial, que presenta una escala de respuesta de 7 alternativas, en donde el valor 1 significa “Estar totalmente en desacuerdo” y el valor 7 “Estar totalmente de acuerdo”.

Para los allegados:

- Escala de graduación numérica para la evaluación del grado de cada familiar en el desempeño de los cuidados del enfermo.

Se trata de una figura metafórica en la que cada familiar se puntuará a sí mismo en una escala del 1 al 10 dependiendo del grado de participación que tenga en los cuidados del enfermo de Alzheimer.

Conclusiones

En primer lugar, se deben comentar las fortalezas de este trabajo. Cabe destacar que el programa ofrece una visión innovadora, ya que no existe constancia de que se hayan llevado a cabo programas de intervención para la familia de un enfermo de Alzheimer en fase moderada con el fin de evitar la sobrecarga del cuidador principal. Además, el hecho de que sea una intervención diversificada entre el cuidador principal y su familia garantiza una mayor efectividad del programa debido a que es más motivador ir acompañado que asistir solo.

De la realización de este proyecto se puede extraer que:

- El Burnout conlleva graves repercusiones sobre la calidad de vida del cuidador y su entorno y supone una amenaza para la sostenibilidad del sistema sanitario, lo que podría minimizarse con una buena psicoeducación basándose en los medios de información adecuados.
- La adopción de un estilo de vida saludable es una variable protectora de la salud mental del cuidador por lo que es un factor importante ya que promueve el autocuidado.
- Las familias que trabajan en equipo se adaptan mejor a los cambios propios de la enfermedad de Alzheimer.

Con todo esto, es necesario advertir que hay cierta escasez de programas de intervención en este ámbito.

Como propuesta de futuro, se propone que se siga investigando en este ámbito, ya que como se ha dicho antes, seguirá aumentando el crecimiento de la población mayor y por tanto el número de patologías como la enfermedad de Alzheimer y en consecuencia a esto, también aumentará el número de cuidadores informales, y con ello la aparición de los problemas que esto conlleva en cada núcleo familiar.

Referencias

- Alberca, R. (2009). Enfermedad de Alzheimer. En Molinuevo, J.L, y Peña Casanova, J (Eds.), *Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones* (pp. 61-85). *Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología* N° 8. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters
- Alberca, R. y López-Pousa, S. (2002). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Médica Panamericana.
- Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M. y de Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid: Imsero.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales* (5ª ed.). Washington, DC.
- Balbás, A (2011). Autocuidado emocional psicóloga. En *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía-Clece Servicios Sociales
- Carretero Gómez, S., Garcés Ferrer, J., y Ródenas Rigla, F. (2015). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención social.
- Cerquera Córdoba, A. M, y Pabón Poches, D.K (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 8(2),73-81. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2972/297232756005>
- Cerquera Córdoba, A. M. y Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa
- Cerquera Córdoba, A. M., Pabón, D. K., y Ruíz, A. L. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2), 1-12. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-2.ipi>

- Etxebarria, I. et al. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 46 (4): 206-212. Doi: 0.1016/j.regg.2010.12.009
- Fernández Pérez, L., y Carretero, I. (2011). Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. *Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía-Clece Servicios Sociales*.
- Flores-Lozano J, Adeva-Cárdenas J, García M y Gómez M. (1997) Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 1218, 261-272.
- Francisco del Rey C y Mazarrasa Alvear L. (1995). Cuidados informales. *Revista Enfermería*, 18(202):61-65. Recuperado de https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Cuidados+informales&author=Francisco+del+Rey+C&author=Mazarrasa+Alvear+L&publication_year=1995&journal=Rev+Enferm.&volume=18&issue=202&pages=61-65
- Fundación sanitas y CEAFA. (2016). El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Recuperado de <https://www.ceafa.es/files/2017/03/ESTUDIO%20CUIDADORES-1.pdf>
- García, J. (s. f.). *Burnout (síndrome del quemado): como detectarlo y tomar medidas*. Recuperado de Psicología y Mente website <https://psicologiaymente.com/organizaciones/burnout-sindrome-del-quemado>
- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N. y Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Revista Siglo Cero*, 45, 27. https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Atenci%C3%B3n+temprana+centrada+en+la+familia&author=Garc%C3%ADa-S%C3%A1nchez+F.+A.&author=Escorc%C3%ADa+C.+T.&author=S%C3%A1nchez-L%C3%B3pez+M.+C.&author=Orcajada+N.&author=Hern%C3%A1ndez-P%C3%A9rez+E.&publication_year=2014&journal=Revista+Siglo+Cero&volume=45&pages=6-27
- Izal, M., Montorio, I., Marquez, M., y Losada, A. (2005). Caregivers' expectations and care receivers' competence: Lawton's ecological model of adaptation and aging revisited. *Archives of gerontology and geriatrics*, 41(2), 129-140.

- Landeta O, y Calvete E. (2002). Adaptación y validación de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido. *Ansiedad y Estrés*. 8(2-3): 173-182.
- López, J., y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, y Taussig MI (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-46.
- Martínez S. (2012) Influencia del cumplimiento de las expectativas del paciente con el grado de satisfacción obtenido tras la cirugía del hombro. Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Morgan, S. y Yoder, LH (2011). Un análisis conceptual de la atención centrada en la persona. *Revista de enfermería holística*, 30, 6-15. Doi: 10.1177 / 0898010111412189
- Morgan, S., y Yoder, L. H. (2012). A concept analysis of person-centered care. *Journal of holistic nursing*, 30(1), 6-15.
- Navarro, M. Jiménez, L. García, M.^a. Perosanz, M. y Blanco, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*, 29(2), 79-82. Recuperado en 23 de marzo de 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es&tlng=es.
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Demencia*. Recuperado de: who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 5-15. doi: 10.1016/S0211-139X(05)75068-X
- Rogero, J. (2009). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO
- Rubio Acuña, M (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 25(3),98-102.

- Sánchez-Valadares, V. (2011). El cuidador. En Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. *Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía-Clece Servicios Sociales*.
- Yárnoz, A. Z., Díez, M. N., Torres, E. C., Fernández-Puebla, A. G., Porras, D. B., Higuera, E. R., ... y Remon, J. A. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 43(3), 157-166.
- Zarit SH, Reever KE, y Bach-Peterson J. (1980) Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, 20, 649-54.

Anexos

Anexo 1. Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno neurocognitivo leve.

Trastorno neurocognitivo leve
Criterios diagnósticos DSM-5
<p>A. Evidencias de un declive cognitivo moderado comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y 2. Un deterioro modesto del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa. <p>B. Los déficits cognitivos no interfieren en la capacidad de independencia en las actividades cotidianas (p. ej., conserva las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o seguir los tratamientos, pero necesita hacer un mayor esfuerzo, o recurrir a estrategias de compensación o de adaptación).</p> <p>C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.</p> <p>D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).</p>

Fuente: Elaboración propia

Anexo 2. Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno neurocognitivo mayor.**Trastorno neurocognitivo mayor****Criterios diagnósticos DSM-5**

A. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:

1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y
2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.

B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).

C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.

D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

Fuente: Elaboración propia

Anexo 3. Criterios diagnósticos DSM-5 Trastorno neurocognitivo debido a la enfermedad de Alzheimer.

Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer

Criterios diagnósticos DSM-5

- A. Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve.
- B. Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios).
- C. Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible, como sigue:

Para el trastorno neurocognitivo mayor:

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si aparece algo de lo siguiente; en caso contrario, debe diagnosticarse la enfermedad de Alzheimer posible.

1. Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.
2. Aparecen los tres siguientes:
 - a. Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas).
 - b. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
 - c. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

Para un trastorno neurocognitivo leve:

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si se detecta una evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares.

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer posible si no se detecta ninguna evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares y aparecen los tres siguientes:

1. Evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje.

2. Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.
3. Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).

D. La alteración no se explica mejor por una enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de una sustancia o algún otro trastorno mental, neurológico o sistémico.

Nota de codificación: Para un trastorno neurocognitivo mayor probable debido a la enfermedad de Alzheimer con alteración del comportamiento, codificar primero 331.0 (G30.9) enfermedad de Alzheimer, seguido de 294.11 (F02.81). Para un trastorno neurocognitivo mayor probable debido a la enfermedad de Alzheimer sin alteración del comportamiento, codificar primero 331.0 (G30.9) enfermedad de Alzheimer, seguido de 294.10 (F02.80).

Para un trastorno neurocognitivo mayor posible debido a la enfermedad de Alzheimer con alteración comportamiento, codificar primero 331.0 (G30.9) enfermedad de Alzheimer, seguido de 294.11 (F02.81). Para un trastorno neurocognitivo mayor posible debido a la enfermedad de Alzheimer sin alteración de comportamiento, codificar primero 331.0 (G30.9) enfermedad de Alzheimer, seguido de 294.10 (F02.80).

Para un trastorno neurocognitivo leve debido a la enfermedad de Alzheimer, codificar 331.83 (G31.84). (Nota: No usar un código adicional para la enfermedad de Alzheimer. La alteración del comportamiento no puede codificarse, pero aun así debería indicarse por escrito).


Anexo 4. Tríptico informativo del programa “Aprender a convivir con la enfermedad de Alzheimer”

¿A QUIÉN VA DIRIGIDO EL PROGRAMA?

El programa va dirigido tanto a los cuidadores informales de los pacientes diagnosticados de Alzheimer en fase moderada como a sus allegados

¿CUÁLES SON SUS OBJETIVOS?

El objetivo principal del programa es formar a la familia del enfermo para distribuir las tareas del cuidado y evitar y disminuir la sobrecarga del cuidador principal




Aprender a convivir
con la enfermedad de Alzheimer

¿CUÁL ES EL CONTENIDO?


El programa, que consta de 13 sesiones teórico-prácticas, está dividido en 5 fases:

1. Presentación y ajuste de expectativas
2. Psicoeducación
3. Concienciación sobre la enfermedad
4. Autocuidado
5. Cierre del programa


PARA MÁS INFORMACIÓN



Ana Vila Hernández



665949404



anavilahern@mail.ucv.es

"Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos"

Pedro Simón. "Memorias de Alzheimer"

Fuente: Elaboración propia

Anexo 5. Contrato cliente-terapeuta.

Normas del programa – Contrato cliente-terapeuta

NOMBRE Y APELLIDOS:

:

:

COMO CLIENTE ME COMPROMETO A:

- Asistir a todas las sesiones del programa. En caso de no poder asistir, anular las sesiones con un mínimo de 24 horas de antelación y siempre por una causa justificada.
- Implicarme seriamente, trabajando y esforzándome en realizar todas aquellas técnicas y estrategias que me proponga el terapeuta.
- Realizar las tareas y trabajos personales indicados en cada momento por el terapeuta.
- Acudir puntualmente a las sesiones del programa.
- Apagar el teléfono móvil durante el programa a no ser que haya un motivo justificado.
- Mantener una relación de confianza, respeto y honestidad con los usuarios del programa.

Con el fin de favorecer el buen funcionamiento del programa, me comprometo a seguir estas normas, de no hacerlo mi terapeuta abandonará el caso.

Firmado en Valencia a fecha de:

--	--	--

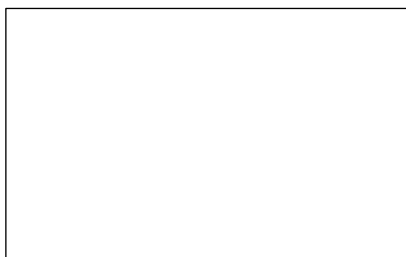
Normas del programa – Contrato cliente-terapeuta

COMO TERAPEUTA ME COMPROMETO A:

- Establecer una relación de confianza y respeto con mi cliente.
- Atender a mi cliente con puntualidad.
- Mantener la confidencialidad de la información que mi cliente me confía durante las sesiones del programa.
- Avisar con un mínimo de 24 horas de antelación cualquier anulación de las citas concertadas, excepto en la situación de estar actuando en un caso de intervención en situación de riesgo. En tal ocasión me veré obligada a anular o retrasar la cita sin previo aviso.
- Explicar a mi cliente, hasta que lo entienda, cualquier estrategia o técnica que se vaya a aplicar

Como terapeuta me comprometo a cumplir todos los puntos anteriores.

Firmado en Valencia a fecha de:



Anexo 6. Escala de Zarit.

Escala de Zarit.

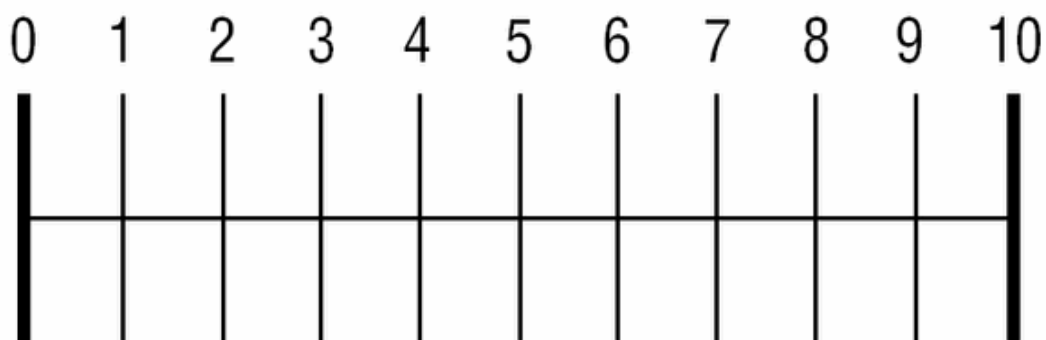
A: Nunca	B: Casi nunca	C: A veces	D: Frecuentemente	E: Casi siempre					
CUESTIONES					A	B	C	D	E
1.- ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?									
2.- ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo para usted mismo?									
3.- ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tener que atender otras responsabilidades?									
4.- ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?									
5.- ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?									
6.- ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros familiares de una forma negativa?									
7.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?									
8.- ¿Siente que su familiar depende de usted?									
9.- ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?									
10.- ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?									
11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?									
12.- ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?									
13.- (Sólo si en entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?									
14.- ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?									
15.- ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?									
16.- ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?									
17.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?									
18.- ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?									
19.- ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?									
20.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?									
21.- ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?									
22.- En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?									

Fuente: Elaboración propia

Anexo 7. Escala de graduación numérica para la evaluación del grado de cada familiar en el desempeño de los cuidados del enfermo.

Escala de graduación numérica de elaboración propia para la evaluación del grado de cada familiar en el desempeño de los cuidados del enfermo.

Señale con un círculo, que número refleja su grado de compromiso actual en los cuidados del paciente. Siendo el 0 “ausencia de compromiso” y el 10 “máximo compromiso”.



Opcionalmente, puede explicar el motivo de la elección una vez señale el número que usted crea más adecuado a su situación:

Fuente elaboración propia

Anexo 8. La mochila emocional.

La mochila emocional.

Ejercicio dirigido a cuidadores y allegados con el objetivo de mostrar, de forma experiencial, la carga del cuidador principal.

Se hará una explicación teórico-práctica a los participantes en la que se explicará la actividad que se va a realizar. Se dará significado a el término “mochila emocional” siendo ésta una mochila metafórica en la que se van cargando situaciones y responsabilidades personales tanto positivas como negativas.

Cada participante elaborará una lista con las cargas que lleva desde que se encuentran en esta nueva situación (tener un familiar con Alzheimer) tanto las cargas de asistir al familiar enfermo, como las de su situación personal. Seguidamente se expondrán con el resto de los participantes con el fin de poner en común los detalles y asignar un peso específico a cada carga.

Asignaremos, dependiendo de su tamaño, una de las cargas a un objeto, los cuales introduciremos en una mochila que cargará cada uno de los participantes. Cabe destacar que los participantes deberán comparar la carga que soportan ellos mismos con la de los demás familiares.

Se comentarán diversas herramientas para poder filtrar las cargas y poder soltar aquellas que no puedan aportar nada (por ejemplo, sentimientos de culpabilidad, situaciones que nos parecen injustas etc.)

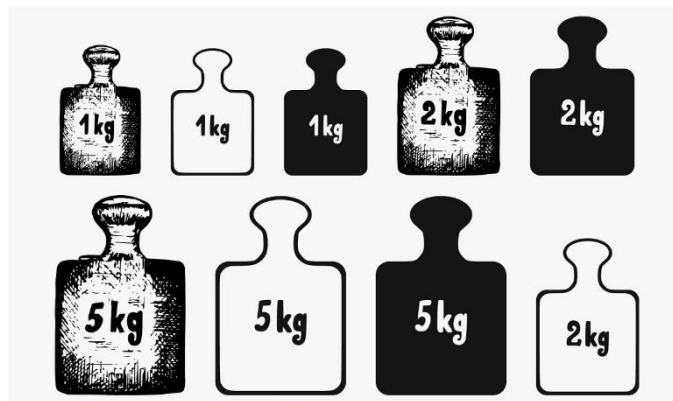
Finalmente tendrán que anotar tanto la carga que soporta cada usuario como su opinión sobre el resto de los familiares.

Con esta metáfora se explicará que cuando uno carga solo con todas estas responsabilidades, éstas producen efectos nocivos sobre su salud.

Cuando el programa esté más avanzado, incluso ya en la sesión de cierre, se volverá a realizar la actividad, pero esta vez basándose en la planificación que cada familia habrá elaborado, repartiendo los cuidados del enfermo entre todos los familiares, añadiendo las herramientas y ayudas que cada familiar pueda haber recibido, redistribuyendo las cargas que ya existían y eliminando las que se hayan podido solucionar.

Esta vez, al haber repartido las cargas del enfermo, obtendremos resultados distintos. Cada familia volverá a poner sus cargas en común con los demás con el fin de intentar, si cabe, eliminar alguna carga innecesaria más. Con ello demostraremos que, como es lógico, si se reparte la carga entre varias personas y todos tienen en cuenta la situación real de sus familiares, ésta será más llevadera.

Finalmente se concluirá la actividad con una charla y un debate con la intención de concienciar a cada uno de los participantes.



Fuente: Elaboración propia

Anexo 9. Escala de apoyo social.

ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO (EMAS)

Lee cada una de las siguientes frases cuidadosamente. Indica tu acuerdo con cada una de ellas empleando esta escala:

	1	2	3	4	5	6	7
	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Más Bien en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Más bien de acuerdo	Totalmente en desacuerdo	Totalmente de Acuerdo
1. Hay una persona que está cerca cuando estoy en una situación difícil.	1	2	3	4	5	6	7
2. Existe una persona especial con la cual yo puedo compartir penas y alegrías.	1	2	3	4	5	6	7
3. Mi familia realmente intenta ayudarme	1	2	3	4	5	6	7
4. Obtengo de mi familia la ayuda y el apoyo emocional que necesito.	1	2	3	4	5	6	7
5. Existe una persona que realmente es una fuente de bienestar para mí.	1	2	3	4	5	6	7
6. Mis amigos realmente tratan de ayudarme	1	2	3	4	5	6	7
7. Puedo contar con mis amigos cuando las cosas van mal	1	2	3	4	5	6	7
8. Yo puedo hablar de mis problemas con mi familia	1	2	3	4	5	6	7
9. Tengo amigos con los que puedo compartir las penas y alegrías	1	2	3	4	5	6	7
10. Existe una persona especial en mi vida que se preocupa por mis sentimientos	1	2	3	4	5	6	7
11. Mi familia se muestra dispuesta a ayudarme para tomar decisiones	1	2	3	4	5	6	7
12. Puedo hablar de mis problemas con mis amigos.	1	2	3	4	5	6	7

Anexo 10. Contenido teórico sobre la enfermedad de Alzheimer.

Teoría Enfermedad de Alzheimer

Contenidos:

- Definición de demencia
- Tipos de demencia
- Enfermedad de Alzheimer
- Frecuencia
- Fases de la enfermedad
 - Leve
 - Moderado
 - Grave
- Tratamiento
 - Farmacológico
 - No farmacológico

Anexo 11. Tríptico sobre la Enfermedad de Alzheimer.

¿QUÉ ES EL ALZHEIMER?

Es la forma más común de demencia. Una enfermedad degenerativa que aparece, por lo general, en la edad adulta o avanzada y que ocasiona la muerte progresiva de las neuronas, lo que provoca la pérdida de las funciones controladas por el cerebro afectando a: La enfermedad tiene un inicio lento y gradual, aunque el progreso varía de persona a persona, y se caracteriza por pérdidas constantes de las funciones cognitivas y motoras y por los cambios afectivos.

¿CUÁL ES SU FRECUENCIA?

La enfermedad afecta principalmente a los mayores de 65 años. En ocasiones, puede aparecer en personas de edad inferior. En España, se calcula que están afectadas más de 1,2 millones de personas.

¿CUÁL ES EL ORIGEN?

Su origen es desconocido, aunque la enfermedad puede estar relacionada con la edad (aumenta el riesgo conforme aumenta la edad), con el componente genético (especialmente cuando la enfermedad aparece entre los 30 y los 60 años) y con otros factores como la hipertensión la dieta la apnea del sueño, etc.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El diagnóstico precoz de la enfermedad puede ser muy útil, ya que, detectándola al inicio, el enfermo puede tratar sus síntomas mejorando su calidad de vida y retrasar su evolución. Sin embargo, no existe una única prueba médica para su diagnóstico, ya que se basa en una evaluación médica y personal, además de diversas pruebas neurológicas y psicológicas, así como entrevistas a familiares. Un diagnóstico que puede requerir la intervención de distintos profesionales (médico de Atención Primaria, neurólogo, psiquiatra y geriatra)

¿CÓMO EVOLUCIONA?

FASE INICIAL

- Fallos de la memoria inmediata o a corto plazo.
- Pérdida de concentración e interés.
- Dificultad para encontrar las palabras de nombres y objetos.
- Problemas de concentración.
- Cambios de humor y síntomas de depresión.
- Ligera desorientación temporal o espacial.

FASE INTERMEDIA

- Desorientación en el tiempo y en el espacio.
- Afasia: dificultad para el lenguaje (al paciente le cuesta hablar).

- Comienzo de los periodos de Agnosia: pérdida de reconocimiento, aunque no es total ya que reconoce ambientes familiares (conyuge y allegados...).
- Apraxia: el paciente tiene dificultades para realizar funciones aprendidas como vestirse, higiene personal, utilizar los cubiertos, etc.
- Trastornos del sueño.
- Deterioro en las funciones físicas: incontinencia urinaria, dificultad para tragar líquidos....

FASE FINAL

- Pérdida muy grave de memoria, no reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos. Conserva la memoria emocional.
- El vocabulario se reduce a unas pocas palabras y sin coherencia.
- Pérdida de autonomía y una incapacidad absoluta para realizar gestos rutinarios.

¿SE PUEDE CURAR?

No, por el momento no existe ningún tratamiento que cure la enfermedad. Sin embargo, se dispone de fármacos, cada vez más prometedores, que permiten en algunos casos una mejora de las capacidades cognitivas del enfermo o, al menos, el retraso del deterioro.

- a) Tratamientos Farmacológicos Existen varios fármacos que han mostrado resultados positivos en la mejora de las funciones cognitivas, aunque estos no siempre tienen los mismos resultados en todos los pacientes. El médico es el que establece el tratamiento más adecuado en cada caso.
- b) Otros Tratamientos Como la Terapia Ocupacional y la Fisioterapia. También se pueden utilizar técnicas de estimulación de la memoria, de comunicación, musicoterapia, ritmo y coordinación de movimientos, ejercicios físicos, etc.

SEÑALES DE ALERTA

- Pérdida progresiva de la memoria.
- Dificultad para realizar tareas sencillas (salir de compras, ir al banco...).
- Problemas de lenguaje (olvido y sustitución de palabras).
- Desorientación en tiempo y espacio (no identificar el día de la semana).
- Pérdida de objetos y colocación en lugares inadecuados (por ejemplo, colocar las llaves dentro del frigorífico).
- Cambios repentinos del estado de ánimo.
- Cambios en la personalidad.
- Pasividad (pérdida de iniciativa y trastorno de la capacidad de juicio).

Anexo 12. Impacto de la Enfermedad de Alzheimer en la Familia.

Cuando en una familia uno de sus miembros enferma de Alzheimer el 85% del cuidado primario que reciben los ancianos es proporcionado por su familia. Esto lleva un proceso de adaptación hacia la nueva situación por lo que habrá que tener en cuenta, y se deberán comentar con los usuarios los siguientes aspectos:

- ¿Qué problemas surgen cuando existe un enfermo de Alzheimer en fase moderada?
- ¿Cuándo surge el problema?
- ¿Qué es la familia?
- Roles en la familia.
- El papel del conyugue.
- El papel de los hijos.
- Problemas en niños y adolescentes de la unidad familiar.

Fuente: Elaboración propia

Anexo 13. Pautas para el cuidado del enfermo de Alzheimer.

INTRODUCCIÓN
Las siguientes orientaciones van dirigidas para personas ya:

- Requieren asistencia en la elección de su ropa. Puede ser necesaria la ayuda para bañarse.
- Requieren asistencia en las actividades económicas, elección de ropa...
- Presentan dificultades para conducir, olvidan su baño...
- Aparecen trastornos emocionales, episodios de gritos, hiperactividad y trastornos del sueño.

Pautas para el cuidado del enfermo de Alzheimer en fase moderada



Aprender a convivir

con la enfermedad de Alzheimer



ALGUNAS CARACTERÍSTICAS DE ESTA FASE:



A NIVEL FÍSICO Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:

- o En esta fase es muy importante la ayuda de los familiares y conocidos del paciente ya que por sí solo ya probablemente no sea capaz de iniciar las estrategias de autocuidado.
- o Se debe fomentar que continúe en la medida de lo posible realizando sus actividades habituales, aunque requiera ser acompañado (Ir a pasear, ir a misa, visitar a conocidos y familiares, ir a la compra...).
- o Es posible que su familiar ya no sea capaz de elegir su ropa, o se confunda al hacerlo. Usted deberá apoyarlo y facilitarle la tarea, como por ejemplo, reduciendo las posibilidades de elección y adecuando su armario a la estación del año en que estemos así le evitaremos que se confunda al elegir.

- o Promoción l supervisión de actividades de vida diaria en especial el aseo, el baño y en autonomía del vestido.
- o Mantener las capacidades que aún puede desempeñar solo, por lo que trataremos que las realice por sí mismo, aunque esto requiera una adaptación por parte de los demás.
- o Mantenga una actividad física adecuada: Le ayudará a relajarse, a adecuar los ritmos de sueño y la alimentación. Se recomienda: Gimnasia, taller de laborterapia y Psicomotricidad.
- o Minimizar las tareas complejas e iniciar rutinización de la vida.

ATENCIÓN SANITARIA

-Si lo hace dejar de fumar y ser muy prudente con las bebidas alcohólicas.

El alcohol y el tabaco empeoran el funcionamiento mental y deben ser evitados.

-Controlar de forma estricta si las padece: diabetes, colesterol, hipertensión...

-Las personas mayores son más vulnerables que los jóvenes: no olvidar las campañas de vacunación.

-Dieta sana y variada. Para prevenir el estreñimiento rica en fibra y frutas.

-Evitar sedentarismo, hacer una vida activa y caminar todos los días.

A nivel cognitivo:



o Trabajar en orientación espacial y personal. El paciente presenta desorientación: no sabe bien en qué día, mes, estación... está, por lo que sería conveniente ayudarlo a recordarlo o a que él mismo pueda encontrar dónde mirarlo.

o Sería conveniente situar en lugares bien visibles de la casa relojes, calendarios, fotos o decoración relativa a la época del año en que estamos. La familia puede hacer junto con el paciente, un repaso del día, hora, etc..., que se mientras se le acompaña en el aseo o en el desayuno, haciendo también un pequeño horario de actividades que se van a hacer ese día. El paciente llegado a esta fase no será capaz de recordar esta información que le damos, por eso es tan importante ir recordándosela y utilizar esas ayudas externas.

o También es posible que el paciente se desoriente en su casa y no encuentre las cosas.

o Es importante repasar con él fotos de personas cercadas utilizando y repitiendo sus nombres o eventos o anécdotas que hayan sucedido con él.

o Trabajar memoria autobiográfica, cálculo elemental y lectoescritura.

Actividades sociales:

o NO realizar actividades sociales que puedan aumentar la confusión, viajes, excursiones, fiestas ruidosas, cambios de entorno, cambios de personal, situaciones que no puedan controlar...

o Colocar chapa identificadora con dirección y teléfono.

o Promocionar contactos sociales cercanos, conocidos y seguros (paseo, ir a misa, visitar familiares, ir a la compra).

o Mantener y promover protocolos sociales.

o El paciente normalmente ya no puede estar solo.



Anexo 14. Cuestionario evaluación fase 2.

A continuación, se facilita el cuestionario de evaluación de este bloque, compuesto por un Verdadero o Falso (sólo una es correcta).

1. Cambiar de entorno de forma constante es bueno para el enfermo de Alzheimer.	V	F
2. Es importante repasar con él, fotos de personas cercanas para recordar nombres.		
3. Aumentar las tareas complejas para forzarle es beneficioso para su memoria.		
4. Se debe fomentar que continúe realizando en la medida de lo posible sus actividades habituales.		
5. Es recomendable ponerles una chapa identificadora.		
6. El paciente puede estar solo la mayoría de las veces, sin problema alguno.		
7. El alcohol y el tabaco empeoran el funcionamiento mental.		
8. En esta etapa el paciente puede desorientarse dentro de su propia casa.		

Fuente: Elaboración propia

Anexo 15. Técnicas de comunicación asertiva.

1. "MENSAJES YO"

Consta de 4 pasos:

- Expresar el sentimiento negativo que nos provoca la conducta de la otra persona.
- Describir objetivamente dicha conducta.
- Explicar la conducta deseada.
- Comentar las consecuencias beneficiosas que tendría el cambio deseado y las consecuencias negativas.
 - **"Cuando tu..."**
(establezca el comportamiento)
 - **"Me siento..."**
(establezca el sentimiento)
 - **"Porque..."**
(establezca la consecuencia)
 - **"Te pido, por favor, que..."**
(establezca la petición)

2. "DISCO RAYADO"

- Repetir el propio punto de vista una y otra vez, con tranquilidad, sin entrar en discusiones ni provocaciones que pueda hacer la otra persona.
 - Se consigue centrar la atención siempre en el punto crítico y no permitir la intromisión de otros comentarios que intentan desviar la atención para conseguir sus objetivos.
- Cliente: "Vengo a presentar la documentación que..."
- **Informador:** "La fotocopia debe venir acompañada del original para poder procesarla"
- Cliente: "¿No da lo mismo?"
- **Informador:** "Para poder procesarla debe ir acompañada del original"

3. BANCO DE NIEBLA

- Dar la razón a la persona en lo que considere puede haber de cierto en sus críticas o peticiones, pero negándose, a la vez, a entrar en mayores discusiones. Se deja claro que no va a cambiar de postura.
- **Mujer:** "¿Podrías recoger a los niños?, tengo trabajo y no me dará tiempo"
- **Marido:** "Pero acabo de volver del trabajo y estoy cansado ve, tu."
- **Mujer:** "Se que estás muy cansado, ya que te esfuerzas mucho en el trabajo. Pero te pido el favor de que los recojas tú, ya que no puedo. Luego podremos descansar."

4. ASERTIVIDAD POSITIVA

- Consiste en expresar auténtico afecto y aprecio por otras personas. Supone que uno se mantiene atento a lo bueno y valioso que hay en los demás y se está dispuesto a reconocer generosamente eso bueno y valioso y a comunicarlo de manera verbal y no-verbal.

Anexo 16. Dinámica comunicación Asertiva.

Dinámica Asertividad

El facilitador expone los tres pasos que conducen el diálogo asertivo. Expresar los sentimientos, solicitar qué queremos que ocurra y decir cómo nos sentiríamos tras el cambio.

Se exponen situaciones cotidianas en la vida personal y laboral que suelen generar conflicto y, entre todos, se resuelven a través del diálogo asertivo.

Se dividirá en primera estancia a los asistentes en varios subgrupos y después de comentarán y debatirán las situaciones con el resto del grupo general.

SITUACIÓN 1	TIENES UNA CITA IMPORTANTE Y NADIE QUIERE HACERSE CARGO DEL FAMILIAR ENFERMO
SITUACIÓN 2	SE QUIERE CONTRATAR A UNA ASISTENTA Y PARTE DE LA FAMILIA NO QUIERE
SITUACIÓN 3	TU FAMILIAR ENFERMO TE DICE QUE LE ROBAS DINERO
SITUACIÓN 4	TU FAMILIAR ENFERMO TE DICE QUE NO PIENSA IR AL CENTRO DE DÍA

Fuente: Elaboración propia

Anexo 17. Pensamientos alternativos con humor.

PENSAMIENTOS ALTERNATIVOS CON HUMOR

CONTENIDO:

- Aprender a ver el lado positivo
- Pensamiento positivo
- ¿En qué nos fijamos?
- Pensamiento alternativo
- Proceso creativo
- La distracción
- El ingenio
- Vivir lo positivo
- El “peor enemigo”
- Sentimientos alternativos



-Mi memoria es tan mala...

-¿Como cuánto de mala?

-¿Cómo cuanto de mala qué?

Fuente: Elaboración propia

Anexo 18. Pautas para el manejo de conducta.

Pautas para el manejo de las manifestaciones de conducta en el enfermo de Alzheimer:

<p>PREGUNTAS REITERATIVAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No perder la paciencia. Para ellos cada vez que nos repiten la pregunta es como si fuese la primera vez que nos lo preguntan, por lo que no entenderán que nos mostremos desesperados ante sus preguntas. • Permitir a la persona que exprese sus dudas, así fomentará la estimulación del lenguaje y la comunicación. • La mayoría de las preguntas reiterativas que hacen las personas con demencia se refieren a problemas de orientación témporo-espacial, por lo que deberemos de colocar en su entorno objetos que les permitan orientarse (relojes, calendarios, cronogramas de actividades, etc.). • Cuando nos realicen la pregunta intentaremos que sean ellos mismos quien encuentren la respuesta. Por ejemplo: si nos pregunta la hora le diremos que miren el reloj de la pared (señalándoselo), o si nos preguntan a qué hora comemos, les diremos que mire el cronograma de actividades para saberlo. • Fomentaremos rutinas en cuanto a horarios de actividades relevantes para ellos y formas de actuación en las mismas. Siempre que se instauran rutinas es más fácil que la persona recuerde lo que hay que hacer en ese momento y evitaremos que nos lo pregunte a nosotros.
--------------------------------------	--

<p>CONDUCTAS REPETITIVAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Buscaremos la posibilidad de dar un sentido de utilidad a esa conducta repetitiva. Por ejemplo, podemos ponerles a doblar servilletas o bolsas de plástico. • Cuando estas conductas se conviertan en algo útil como el ejemplo que hemos puesto, reforzaremos positivamente la conducta agradeciéndoselo y haciéndoles saber que nos han sido de gran ayuda. • Hay ocasiones en las que la motivación de esa conducta es el puro aburrimiento y si les proponemos otras actividades placenteras que puedan realizar en su lugar, no tendrán problema en abandonar la otra. • En las fases más severas pueden aparecer automatismos del tipo de balanceos de tronco o movimientos de extremidades contra los que no podemos hacer nada. Entonces será mejor permitir su expresión que encontrar formas de limitar ese movimiento, y deberemos ser nosotros los que busquemos formas de ignorar esa conducta.
-------------------------------------	---

AGRESIVIDAD	<ul style="list-style-type: none"> • Recordar que el enfermo no es voluntariamente agresivo, es una consecuencia más de la enfermedad. • Buscar la causa, intentando hacer un registro (en papel o mentalmente) de cuál ha sido la situación, qué ha pasado antes, hacia qué persona se ha dirigido la agresión, etc. • Intentar ponernos lo menos tensos posibles. • Hablarles en tono sereno, evitando gritar o gesticular demasiado. • Pedir ayuda para contenerles si vemos que nosotros solos no podemos. • Si es necesario sujetar al enfermo, hacerlo con cuidado y evitando forcejeos. • Llamar su atención hacia estímulos que lo relajen o evadan. • Llamarle por el nombre y recordarle quiénes somos y qué estamos haciendo allí. • Aprender a preveer la escalada de agresividad, pues normalmente antes de llegar a la agresión física comenzamos a notarle tenso, congestionado, con mirada amenazante o agresivo verbalmente. • Nunca responder de forma agresiva, ni física ni verbalmente.
--------------------	--

ALUCINACIONES Y DELIRIOS	<ul style="list-style-type: none"> • Para la persona que los sufre son percepciones e ideas totalmente reales (aunque para nosotros sean irreales y falsas por completo), por lo que no deberemos llevarle la contraria o intentar demostrarle que no tiene razón. • Evitar el decirles “tranquilo que no pasa nada”, para estos enfermos sí que está pasando y tienen todo el derecho a mostrarse inquietos o ansiosos. • Transmitir seguridad con mi conducta tranquila. • Nunca dejarles solos en estos momentos de angustia. • Sentarnos a su lado y mostrarnos interesados por lo que les ocurre. • Escucharlos (sin afirmar ni negar que lo que nos cuentan sea cierto o no). • Tras el momento inicial de escucha y comprensión, suele bajar su nivel de alerta; entonces intentaremos desviar su atención hacia estímulos que si sean totalmente reales. • A algunas personas puede tranquilizarles el contacto físico (caricias, pasarles la mano por el hombro, etc.). • Evitaremos el fomentar delirios o alucinaciones metiéndonos dentro de ellos, aunque sean de temática positiva, es decir, que por mucho que una persona este muy feliz porque esté teniendo una alucinación por ejemplo sobre ver a sus hijos de pequeños, nunca lo fomentaremos haciendo comentarios del tipo “que niños más bonitos” o haciendo creer a la persona que uno también los ve.
---------------------------------	---

Anexo 19. Aceptación de la enfermedad.

Aceptación de la enfermedad

- 1. Cada persona reacciona diferente ante su diagnóstico, y cada familia tiene su propia forma de afrontar la enfermedad de uno de sus miembros.**
- 2. La familia debe encontrar espacios para hablar sobre sus emociones y sus pensamientos con respecto a la enfermedad del ser querido.**
- 3. La familia necesita ser flexible a los cambios que consideren favorables para enfrentar la enfermedad sin perder la estabilidad.**
- 4. Ante los cambios permanentes que traiga la enfermedad, la familia debe buscar mantener algo parecido a una vida “normal” bajo las condiciones “anormales” que conlleva la enfermedad de un ser querido.**
- 5. Mientras sea posible, la familia necesita esforzarse por repartirse los cuidados de la persona enferma.**
- 6. Ser resiliente ante la enfermedad de uno de sus seres queridos, sea cual sea el desenlace.**



Fuente: Elaboración propia

Anexo 20. Tríptico Recursos asistenciales.

RECURSOS ASISTENCIALES

La enfermedad de Alzheimer aparte de afectar al enfermo, como es lógico, repercute en las personas más cercanas a este. Esto justifica una serie de cuidados y atenciones sanitarias y sociales (llamados recursos socio sanitarios) diseñados con el fin de aumentar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador. Existen dos tipos de

Apoyo formal

Servicios comunitarios de respiro para el cuidador. Se pueden solicitar en los servicios sociales de cada municipio siguiendo una serie de trámites que facilitan los trabajadores sociales.

TELEASISTENCIA: Dispositivo instalado en el domicilio y conectado a la red telefónica. Con él, es posible una comunicación telefónica de emergencia vía manos libres. Permite una atención inmediata y permanente a personas que necesiten apoyo.



Centros de día: centros donde se presta atención socio sanitaria preventiva y rehabilitadora a personas aquejadas de algún tipo de deterioro cognitivo o con alguna limitación física.



Residencias de Mayores: Son centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada.



Ayuda a Domicilio: Son servicios que el enfermo recibe en su hogar para asegurar la permanencia en su entorno habitual el mayor tiempo posible.

Páginas de interés

Fundación Matia:



Fundación Pilares:



CreAlzheimer:



Apoio informal: Apoyos y servicios que están directamente centrados en el cuidador



Psicoterapia: un profesional de la salud mental es el que intenta ayudar al cuidador a adaptarse lo mejor posible a la situación del cuidado. La intervención pretende mejorar la sintomatología y reducir el sufrimiento personal del cuidador dotándole de estrategias de afrontamiento adecuadas a su situación.



Grupos de ayuda mutua (GAM):

el objetivo de estos grupos es que los cuidadores puedan conocer a otras personas que viven una problemática parecida, lo que les proporciona la oportunidad de recibir apoyo psicológico, emocional y social. Habitualmente están dirigidos por voluntarios, no profesionales.



Programas de formación/ información: el principal objetivo de estos programas para cuidadores es dotarles de información y herramientas que les permitan afrontar nuevas situaciones que surgen en el cuidado del enfermo.

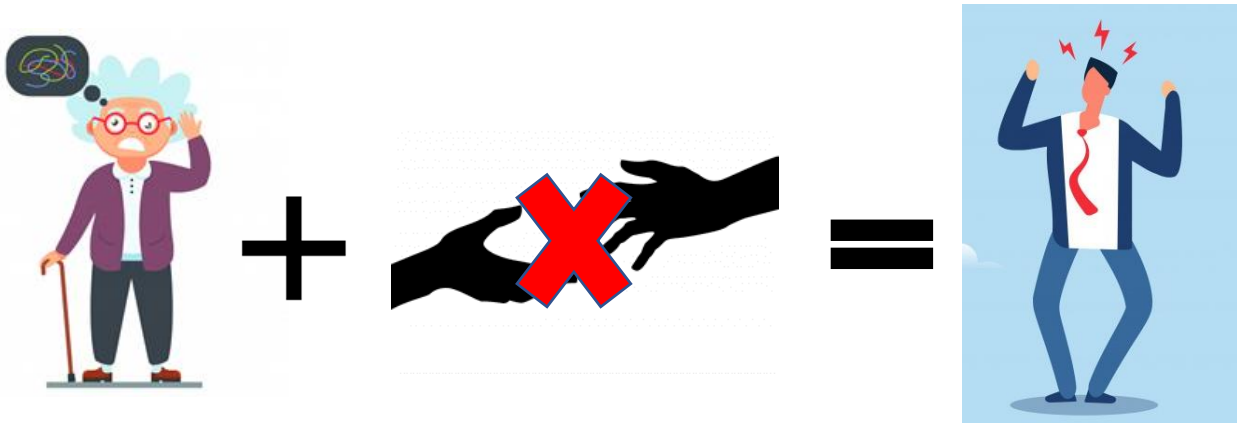


Aprender a convivir
con la enfermedad de Alzheimer

Anexo 21. Burnout e importancia de ayudar al cuidador.

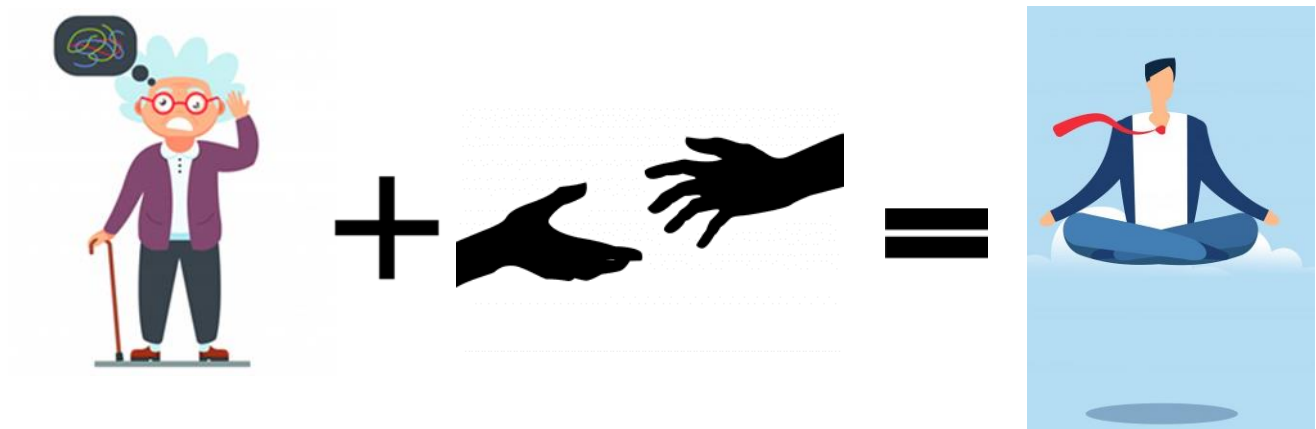
BURNOUT E IMPORTANCIA DE AYUDAR AL CUIDADOR

OPCIÓN 1



RESULTADO FINAL: 2 ENFERMOS → ENFERMO DE ALZHEIMER
MAL ATENDIDO
CUIDADOR QUEMADO

OPCIÓN 2



RESULTADO FINAL: 1 ENFERMO → ENFERMO DE ALZHEIMER
BIEN ATENDIDO POR UN
CUIDADOR APOYADO

Fuente: Elaboración propia

Anexo 22. Planificación para familiares.

PLANIFICACIÓN	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
8:00-10:00							
10:00-12:00							
12:00-14:00							
14:00-16:00							
16:00-18:00							
18:00-20:00							
20:00-23:00							
23:00-7:00							

Anexo 23. Beneficios de la gratitud.

BENEFICIOS DE LA GRATITUD



Fuente: Elaboración propia

Anexo 24. Plantilla diario de la gratitud.

Fecha: _____

Hoy me siento:

Cosas que hoy agradezco:

Fuente: Elaboración propia

Anexo 25. Contenido teórico sobre Burnout para cuidadores.

Explicación teórica del Burnout para cuidadores.

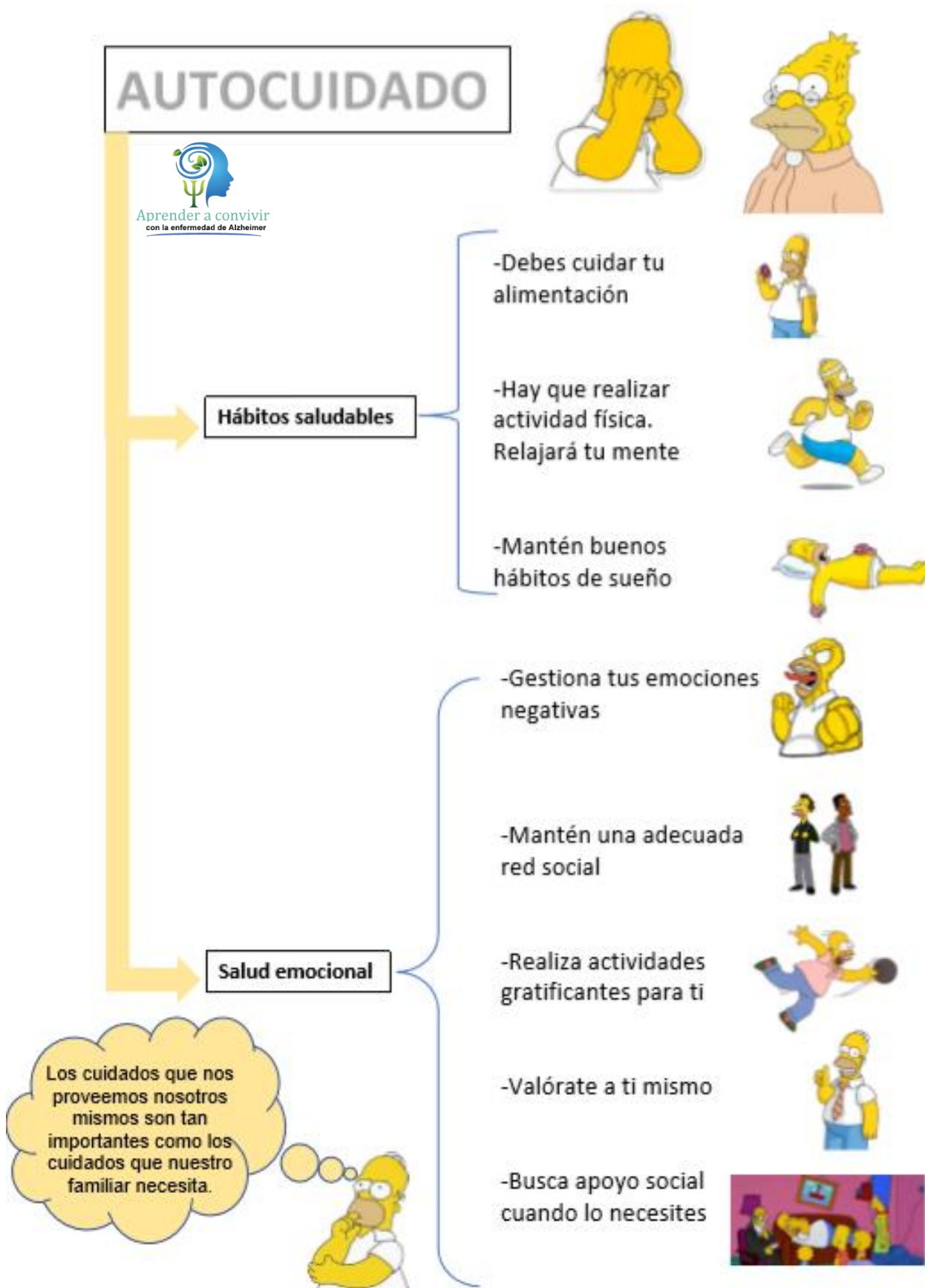
CONTENIDO:

- **Que es el Burnout o síndrome del cuidador quemado**
- **Tipos de Burnout**
- **Que lo causa**
- **Síntomas que nos pueden indicar que un cuidador puede estar padeciendo el síndrome del cuidador quemado**
 - **A nivel físico**
 - **A nivel psicológico y emocional**
- **Consecuencias**
- **Prevención**



Fuente: Elaboración propia

Anexo 26. Folleto pautas de autocuidado.



Anexo 27. Dossier Atención plena.

Atención plena



El concepto de atención plena se define como la capacidad de estar totalmente concentrado en una actividad determinada sin que otros pensamientos o sentimientos nos asalten. Es algo complejo, debido a que desde pequeños nos enseñan a ser multitarea y atender varias obligaciones a la vez, pero no nos dan las herramientas para hacerlo de manera correcta.

En algunas ocasiones, sobre todo cuando la carga de trabajo es excesiva, estamos acelerados y sentimos una sensación de nerviosismo sin saber muy bien el por qué. Lo que ocurre es que estamos saturados de información y nuestra mente nos recuerda constantemente todas las tareas que tenemos por concluir.

Además, hay que tener en cuenta que a veces somos nosotros mismos los que nos boicoteamos. Nuestra cabeza salta de un pensamiento a otro y en ocasiones, la falta de control u organización nos juega malas pasadas, provocando un caos en la gestión de nuestro tiempo.

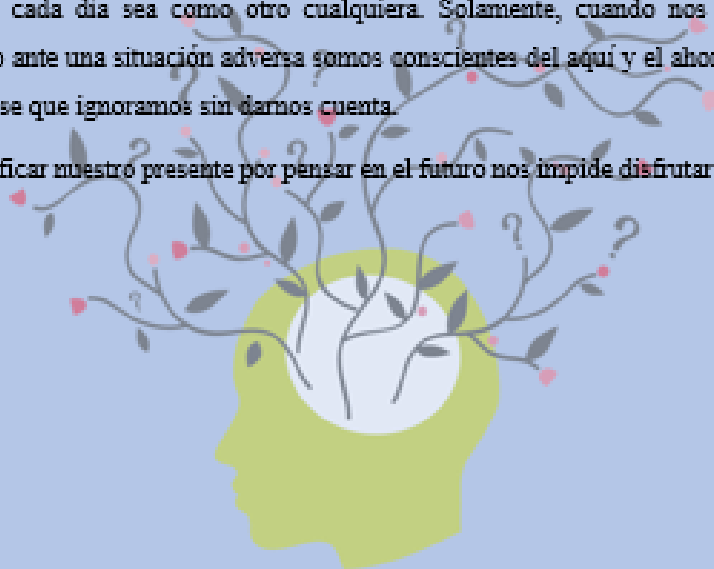


Cuando la carga de trabajo es excesiva, el estrés puede provocar que no prestemos atención a nuestras tareas.

La importancia de vivir en el momento presente

Vivir el momento presente es algo de lo que todos somos conscientes, pero que muy pocos hacemos realidad debido a las prisas, el trabajo, el estrés y otros muchos factores que hacen que cada día sea como otro cualquiera. Solamente, cuando nos encontramos enfermos o ante una situación adversa somos conscientes del aquí y el ahora, de nuestro presente, ese que ignoramos sin darnos cuenta.

Pero, sacrificar nuestro presente por pensar en el futuro nos impide disfrutar del «ahora».



❖ Centrarse en el momento presente

Consiste en sentir las cosas tal y como están sucediendo, sin pretender ejercer ningún control sobre ellas.

❖ Apertura a la experiencia y los hechos.

Consiste en centrarse en lo que se está viviendo, en vez de centrarse en las interpretaciones que pueden hacerse de dicha experiencia.

❖ Aceptación radical

La experiencia se acepta tal y como es, tanto si es positiva como si es negativa, aceptando las experiencias como naturales. Se acepta tanto la experiencia como las reacciones a ellas, considerándolas naturales y normales.



❖ Elección de las experiencias

Las personas eligen con qué experiencias quieren usar esta técnica, es decir, eligen en qué desean centrarse.

❖ Renunciar al control

La aceptación implica renunciar al control. En vez de tratar de controlar las reacciones (como llanto, etc.) o emociones, debe experimentarlas tal y como se producen. Es decir, el objetivo no es reducir (controlar) el malestar (ira, tristeza, culpa, miedo...) sino experimentarlos tal y como aparecen.

Técnicas que se utilizarán:

-Encontrar la respiración



-Body Scan



Anexo 28. Encontrar la respiración.

Encontrar la respiración



Siéntate cómodamente y adopta una postura digna, con tu espalda recta, tu columna relajada pero no rígida y los ojos entreabiertos o cerrados.

Encuentra tu respiración. A menudo, estamos tan ocupados que no nos damos cuenta de que estamos respirando. Simplemente nota tu respiración.

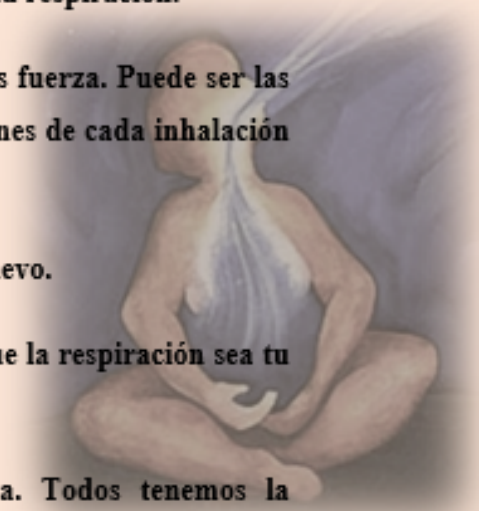
Trata de advertir el lugar en el que la sientas con más fuerza. Puede ser las fosas nasales, el pecho o el vientre. Siente las sensaciones de cada inhalación y de cada exhalación.

Si tu mente se dispersa, no pasa nada. Comienza de nuevo.

Trata de regresar cuidadosa y cariñosamente. Deja que la respiración sea tu ancla, tu amiga. Descansa en ella.

No seas demasiado ambicioso; tómatelo con calma. Todos tenemos la habilidad de sentir por completo una respiración.

Cuando estés preparado, estírate, mueve los dedos de las manos y de los pies y abre los ojos cuando lo consideres si los tenías cerrados. Ahora, trata de prolongar esta atención focalizada a tu siguiente actividad.



Anexo 29. Body Scan.

Body Scan



Si eres capaz de tumbarte en el suelo sin quedarte dormido, échate de espaldas y con los brazos separados unos 45º del cuerpo (las palmas de las manos hacia arriba) y, si necesitas estar más cómodo, colócate una almohada debajo de la cabeza y otro debajo de las rodillas. O quizás prefieras escanear el cuerpo sentado, manteniendo la columna razonablemente recta. Deja que los ojos se cierren suavemente.



- Empieza por prestar atención a los dedos del pie izquierdo. Observa cualquier sensación que notes en ellos. Es tan habitual dar por supuesta la existencia de los dedos de los pies que, si no nos duele, no nos damos cuenta de que están ahí. Fíjate en todo lo que sientes en ellos ahora mismo, en este preciso instante, sin intentar juzgarlo ni cambiar nada. Si notas que las sensaciones de los dedos varían, toma conciencia de ese cambio sin tratar de controlarlo.
- Ahora dirige la atención al empeine del pie izquierdo, tomando conciencia de lo que sientas en él ahora mismo, fijándote en cualquier sensación que aparezca, como la de la piel al estar en contacto con los calcetines, o las sensaciones de calor o frío, presión, tensión, hormigueo, picor, etc.

- Cada vez que observes que la mente se aleja de la parte del cuerpo en la que estés concentrado, simplemente reconoce que se ha puesto a divagar y tráela de vuelta con amabilidad al cuerpo. Al hacerlo, no te agobies ni enfades por perder la concentración; límitate a centrar de nuevo la atención en el cuerpo y, sin enjuiciar nada, sigue escaneándolo.
- Continúa así, despacio, por todo el cuerpo, subiendo por la pierna izquierda hasta la pelvis, y después por la derecha, empezando por los dedos del pie. Luego concentra la atención en las diversas zonas del torso, el abdomen, la parte inferior de la espalda, la parte superior, el pecho y los hombros. Baja por ambos brazos hasta los dedos de las manos y pasa después al cuello y la garganta y todas las áreas de la cara. Termina con la espalda y después la parte superior de la cabeza.
- Al ir recorriendo el cuerpo, no tiene por qué ocurrir nada especial. La mayor parte de lo que notes serán sensaciones muy sencillas: presión, contacto, hormigueo, calor, frío, suavidad, pesadez, liviandad, etc. Si en alguna parte del cuerpo no notas ninguna sensación, simplemente obsérvalo, tal vez empleando una etiqueta mental como “entumecido” o “en blanco”. Si en otros lugares sientes dolor o alguna otra sensación, reconoce la experiencia y vuelve con delicadeza la atención a la parte del cuerpo que estás recorriendo con tu conciencia.
- Deja que la atención se detenga en la parte superior de la cabeza y a continuación amplía la esfera de la conciencia para incluir la respiración. Imagina que respiras a través de todo el cuerpo, empezando por la cabeza y bajando hasta los dedos de las manos

y de los pies. Al inspirar, deja que el aire llene todo el cuerpo. Al espirar, deja que salga desde todo el cuerpo.

- Puedes permanecer en ese estado de quietud durante algunos minutos.
- Cuando estés preparado, trae de vuelta tu atención a todo tu cuerpo, empezando a mover los pies y las manos. Tal vez quieras mover también los brazos y las piernas, estirarte o rodar de un lado a otro sobre la espalda.
- Abre poco a poco los ojos y devuelve la conciencia al espacio a tu alrededor.

Anexo 30. Planificación cuidadores.

PLANIFICAIÓN	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
8:00-10:00							
10:00-12:00							
12:00-14:00							
14:00-16:00							
16:00-18:00							
18:00-20:00							
20:00-23:00							
23:00-7:00							

Anexo 31. Ejercicio “Lista de actividades agradables”.

¿QUÉ ES LO QUE LE GUSTA HACER A USTED?

Ir de vacaciones de viaje o ir parque de atracciones no son las únicas actividades agradables que podemos realizar. En realidad, en nuestro día a día realizamos actividades que nos provocan un bienestar emocional sin darnos cuenta como por ejemplo ver una película los domingos por la tarde, o incluso tomarse un buen café por la mañana. En definitiva, cualquier cosa que nos guste hacer es una actividad agradable

Ahora imaginemos que, en vez de improvisar o dejar a la rutina hacer estas actividades, las planificamos. Seguramente conseguiríamos más fácilmente un hueco para realizarlas, lo que nos llevaría a encontrarnos mejor.

Quizás esto nos parezca difícil ya que cuidar de nuestro familiar nos quita gran parte del tiempo, pero, si hacemos una lista con actividades sencillas que nos ayuden a desconectar, nos va a ser mucho más fácil

Para ello debemos escoger actividades realistas, es decir, igual nos apetece visitar Estados Unidos, pero para ello seguramente necesitemos mucho tiempo y dinero del que probablemente no dispondremos. En cambio, si escogemos actividades como salir a dar una vuelta por la costa o ir a un centro comercial seguramente sí que podamos cumplirlas.

Tampoco podremos elegir acciones que ya realicemos frecuentemente. Por ejemplo, si todos los días nos tomamos dos cafés cortados, seguramente aumentar la frecuencia en la que lo hacemos nos puede llegar incluso a ser perjudicial. Debemos elegir actividades que podamos hacer más días como, si nos damos un baño caliente a la semana al llegar del trabajo, se puede hacer más días a la semana.

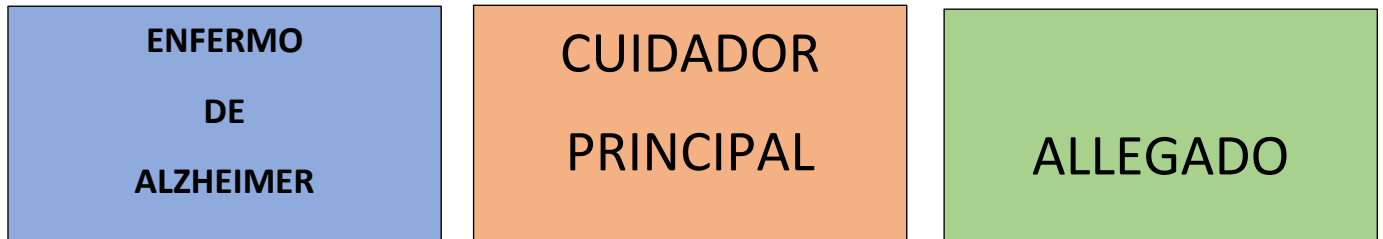
A continuación, podemos encontrar la tabla donde, siguiendo estas recomendaciones, podemos detallar la lista. Se debe indicar tanto la actividad como, el grado de satisfacción que produce y su dificultad (en una escala de 0 a 10).

ACTIVIDAD	DIFICULTAD (0-10)	SATISFACCIÓN (0-10)
Ya la hacía y no la puedo hacer		
La hago y quiero aumentar de frecuencia		
Lo que me gustaría hacer		

Anexo 32. Dinámica intercambio de roles.

Dinámica intercambio de roles

Se divide el grupo principal en familias. A continuación, el terapeuta facilitará unas tarjetas a cada miembro de la familia con un rol.



A continuación, cada uno interpretará el rol que le corresponde según su tarjeta. Como se harán tres rondas en cada ronda se intercambiarán las tarjetas en sentido de las agujas del reloj con el fin de que todos interpreten todos los roles.

A continuación, se propondrá una situación que afecte al enfermo de Alzheimer la cual deberán resolver entre el cuidador principal y el allegado. Estas situaciones serán las siguientes:

Primera ronda: El enfermo de Alzheimer quiere conducir para ir a la compra. Su condición se lo impide.

Segunda ronda: Se ha contratado a una persona para asistir al enfermo y este no quiere que entre nadie que no sea su familia en su casa.

Tercera ronda: El enfermo de Alzheimer ingresa en el hospital y no puede estar solo.

Al final de cada ronda habrá un pequeño debate interno en el grupo para que cada uno exponga que se siente al interpretar ese rol.

Finalmente, y para cerrar la dinámica un componente de cada grupo expondrá a los demás grupos como han resuelto cada situación con el fin de iniciar un intercambio de ideas y un breve debate.

Fuente: Elaboración propia

Anexo 33. Cuestionario de Satisfacción con el programa.

Test Satisfacción con el programa

1: Totalmente en desacuerdo 2: Desacuerdo 3: Neutro 4: De acuerdo 5: Totalmente de acuerdo					
CUESTIONES	1	2	3	4	5
1.- Considero que el proyecto ha cumplido mis expectativas					
2.- Considero que el programa me será útil en mi situación personal					
3.-El material y la información empleados han despertado mi interés					
4.-Parte del programa me va a servir para otros aspectos ajenos al enfermo					
5.-Creo que las actividades grupales han sido satisfactorias					
6.-Recomendaría este programa a otros en mi situación					
7.-He comprendido todos conceptos de manera clara					
8.-Considero que he recibido una atención personalizada					
9.-Considero que el ritmo del programa ha sido el adecuado					
10.-Me gustaría haber recibido más material complementario					
11.-Se han resuelto gran parte de mis dudas.					
12.-Las sesiones de relajación me han sido útiles					
13.-Los profesionales me han dado un trato cercano					
14.-Haz una valoración general del programa					
<u>OBSERVACIONES:</u>					

Fuente: Elaboración propia