

Programa de Educación para la Salud para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales de familiares o cónyuges con Alzheimer

Autoría: M.^a del Pilar Pérez Rivero

Curso/Turno: 2020/2021

Asignatura: Trabajo fin de grado

Profesor/a: Jaume Martin Royo

Infermeria



Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna

Universitat Ramon Llull

Barcelona, 23 de abril de 2021

INDEX

1.- Título:	1
2.- Resumen.....	1
3.- Title	2
4.- Summary.....	2
5.- Marco teórico y conceptual	3
6.- Antecedentes, estado actual de la cuestión y justificación.....	12
7.- Referencias bibliográficas:	16
8.- Objetivos	20
9.- Metodología	20
10.- Planificación del programa	23
11.- Consideraciones éticas	29
12.- Aplicabilidad y utilidad de los resultados	30
13.- Plan de difusión.....	30
14.- Anexos	30

1.- Título

Programa de Educación para la Salud para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales de familiares o cónyuges con Alzheimer.

2.- Resumen

El aumento de la calidad y esperanza de vida conlleva al envejecimiento de la población y aumenta la cronicidad de algunas enfermedades, como ocurre con la enfermedad de Alzheimer. Dado la progresiva pérdida de independencia y funcionalidad que padecen la personas con Alzheimer, estas, necesitan de unos cuidados que recaen sobre su familiar o cónyuge mujer de forma natural, dada la connotación patriarcal del papel de cuidadora de la mujer. Estas mujeres se convierten en su cuidadora informal (CI) y conforme la enfermedad evoluciona aumenta la demanda de atención y cuidados. Esto repercute en su bienestar físico, psicológico y calidad de vida, provocando el “Síndrome de sobrecarga del cuidador”. Este síndrome también se agrava dado la falta de conocimientos por parte de las CI de los recursos de ayudas disponibles, de los cuidados que pueden aportar y su autocuidado. Pese a las numerosas iniciativas e interés de los profesionales de la salud, sobre todo de las enfermeras, en el desarrollo de programas de educación para CI y la efectividad de los programas psicoeducativos para el desarrollo de habilidades y estrategias de afrontamiento, se dispone de escasa evidencia sobre el desarrollo y estudios de efectividad de estos. Este Programa de Educación para la Salud tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las CI, disminuyendo su grado de sobrecarga y aportándoles conocimientos sobre los recursos de ayuda disponibles, los cuidados que aportan y su autocuidado. La población escogida para el programa es el perfil de una mujer entre 30-65 años, CI de un familiar o cónyuge diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, con la cual convive o la visita a su domicilio dos o más veces por semana, en los barrios de renta baja-media de Barcelona ciudad. Las profesionales de la salud implicadas son 2 enfermeras, 2 enfermeras especialistas en enfermería Familiar y Comunitaria, 1 trabajadora social y 1 psicóloga. Las actividades del programa están repartidas a lo largo de dos

semanas y consisten en: 6 sesiones teóricas, 6 sesiones de talleres psicoeducativos, dos sesiones informativas sobre la red de recursos de ayuda disponibles, 4 sesiones de Taichí y en los casos de sobrecarga más elevados 2 sesiones terapéuticas individuales con la psicóloga. Para evaluar el programa se pasarán diferentes test, encuestas de satisfacción y un cuestionario de conocimientos antes y después del programa. Educar a las cuidadoras sobre la enfermedad de Alzheimer, sus cuidados y sus autocuidados, beneficiará no solo a ellas, sino también a la persona a su cargo y se podrá remarcar la importancia del rol de las enfermeras a través de la educación sanitaria y el empoderamiento del paciente.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidadora informal, educación sanitaria.

3.- Title

Health Education Program to improve the quality of life of informal caregivers of family members or spouses with Alzheimer's disease.

4.- Summary

The increase in quality of life and life expectancy leads to an aging population and increases the chronicity of some diseases, such as Alzheimer's disease. Given the progressive loss of independence and functionality suffered by people with Alzheimer's disease, they need care that falls naturally on their female relative or spouse, given the patriarchal connotation of women's role as caregivers. These women become their informal caregiver (IC) and as the disease progresses, the demand for attention and care increases. This has repercussions on their physical and psychological well-being and quality of life, causing the "Caregiver Burden Syndrome". This syndrome is also aggravated by the lack of knowledge on the part of ICs of the available support resources, the care they can provide and their self-care. Despite the numerous initiatives and interest of health professionals, especially nurses in the development of education programs for IC and the effectiveness of psychoeducational programs for the development of coping skills and strategies, little evidence is available on the development and effectiveness studies of these. This Health

Education Program aims to improve the quality of life of ICs, decreasing their degree of overload and providing them with knowledge about available support resources, the care they provide and their self-care. The population chosen for the program is the profile of a woman between 30-65 years old, IC of a relative or spouse diagnosed with Alzheimer's disease, with whom she lives or visits her home two or more times a week, in the low-middle income neighborhoods of Barcelona city. The health professionals involved are 2 nurses, 2 nurses specialized in Family and Community Nursing, 1 social worker and 1 psychologist. The program activities are spread over two weeks and consist of: 6 theoretical sessions, 6 sessions of psychoeducational workshops, two informative sessions on the network of available help resources, 4 sessions of Taichi and in the highest cases of overload 2 individual therapeutic sessions with the psychologist. To evaluate the program, different tests, satisfaction surveys and a knowledge questionnaire will be carried out before and after the program. Educating caregivers about Alzheimer's disease, its care and self-care will benefit not only them, but also the person in their care and will highlight the importance of the role of nurses through health education and patient empowerment.

Key words: Alzheimer Disease, informal caregiver, health education.

5.- Marco teórico y conceptual

Fase 1 Diagnóstico social

Mi Programa de Educación para la Salud para cuidadoras informales de un familiar o cónyuge con Alzheimer de barrios de perfil socioeconómico bajo-medio va orientado a aportar conocimientos para: 1) mejorar su calidad de vida 2) los cuidados que proporcionan a sus familiares y 3) su autocuidado.

Cuidar es una acción fundamental en la vida, desde que nacemos hasta que morimos necesitamos de alguien que nos cuide. En nuestra sociedad actual el cuidado toma una connotación patriarcal, donde la responsabilidad del cuidado recae de forma lógica y natural sobre la mujer (1). Dado la progresiva pérdida de la independencia y funcionalidad de la persona con Alzheimer, esta necesitará de un cuidador. En la mayoría de los casos este cuidado recae

sobre una sola persona, el cuidador informal (CI). El CI se define como la persona que cuida, ayuda a realizar las actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse), supervisa y administra el tratamiento prescrito, y la acompaña a los servicios de salud. El CI es generalmente la cónyuge, o una de las hijas de la persona con demencia, y edad comprendida entre los 40-55 años (2). Así lo confirma el informe de la Agencia de Salud Pública “La salud a Barcelona 2017”, donde se explica que alrededor de un 25% de la población se ocupa de los cuidados de forma no remunerada de sus familiares dependientes. Este trabajo lo desarrollan principalmente mujeres de bajo nivel educativo y en edad de jubilación, con una mayor prevalencia del mal estado de salud percibida, sufrimiento psicológico y un descanso insuficiente, sobre todo si estos cuidados se realizan en el mismo domicilio de forma solitaria (3).

Conforme evoluciona la enfermedad de Alzheimer se deterioran las manifestaciones conductuales y emocionales, esto provoca una mayor demanda de atención y dedicación por parte del CI, teniendo una mayor responsabilidad sobre la persona afectada de Alzheimer. Todo esto repercute en el bienestar físico, psicológico, social y espiritual del CI. En muchos casos estas acaban sufriendo ansiedad y depresión, tienen que reducir su jornada laboral o dejar el trabajo para poder dedicar más tiempo a los cuidados, sufriendo alteraciones físicas y cambiando sus relaciones sociales (4). Las CI sufren de una sobrecarga que afecta negativamente al cuidador y a la persona cuidada, derivando en lo que se conoce como “*burn-out*”, “Síndrome del cuidador quemado”, o “Síndrome de sobrecarga del cuidador” (2,5).

El “Síndrome de sobrecarga del cuidador” fue descrito por primera vez en Estados Unidos en 1974, como un desgaste emocional y físico que experimenta el CI. Este síndrome, al igual que el Alzheimer, tiene diferentes fases que suelen ir relacionadas según en las que se encuentre la persona con Alzheimer (2,5).

Este síndrome también se agrava a causa de la falta de conocimientos que tienen los cuidadores principales sobre la enfermedad del Alzheimer, cómo

actuar frente a ella, y sobre los recursos sanitarios de los que disponen. Un estudio concluyó que el 96% de los cuidadores referían tener miedo a cuidar del afectado por este desconocimiento y esto acaba repercutiendo negativamente en la salud del cuidador y de la persona a su cargo (6,7).

Otro estudio, que valoraba la calidad de vida de los CI de personas con demencia en Barcelona obtuvo que, el Alzheimer siendo el tipo de demencia más común con manifestaciones de síntomas neuropsiquiátricos, con el paso del tiempo y el aumento de los cuidados continuos, llevaba a un grado de sobrecarga y a la aparición de alteraciones en el bienestar emocional del CI de tipo depresivo, ansioso, y/o malestar psicológico (8).

Estas conclusiones apuntan que la fase de la enfermedad de Alzheimer tiene impacto en la calidad de vida de los CI, ya que es en las fases iniciales o intermedias de la demencia es cuando la persona con demencia necesita una atención más intensa durante el progreso de la enfermedad. Esta intensidad de cuidados también conlleva: 1) la necesidad de nuevas intervenciones que ralenticen o detengan la progresión de este grado de sobrecarga, 2) fuerte relación entre los altos niveles de depresión y 3) un estado avanzado de la demencia. El aumento de las horas de cuidados por el aumento de la gravedad de la demencia causa un grado de sobrecarga mayor. Dicho estudio cita que más del 70% de los CI tienen un alto grado de sobrecarga, con bajos niveles de bienestar emocional como resultado de su rol de CI y una mayor cantidad de horas dedicadas a la prestación de cuidados. A partir de este diagnóstico social, hay que identificar las necesidades para poder hacer una orientación, promoción y aumento de recursos a la atención domiciliaria y/o dispositivos específicos que eviten institucionalizar a la persona afectada de Alzheimer, como por ejemplo pisos tutelados (8).

Las intervenciones de enfermería al CI de la persona con Alzheimer deberían centrarse en: información y educación sobre la enfermedad, cuidado de la persona con Alzheimer, cuidado de sí mismo y de los recursos de los que dispone (9).

Fase 2 Diagnóstico epidemiológico

En las últimas décadas ha habido un aumento en la calidad y esperanza de vida a nivel mundial. En el año 2016 la esperanza de vida en Barcelona aumentó, fue de 81,2 años para los hombres y de 86,9 para las mujeres (en comparación a las del 2015 80,0 los hombres y 86,6 las mujeres). Estas cifras son desiguales según la zona de la ciudad, se observa una relación positiva con el nivel económico del distrito, si este es de más nivel socioeconómico aumenta la esperanza de vida (3).

La mejora de la esperanza de vida conlleva al envejecimiento de la población, esto hace que las personas que sufren de enfermedades crónicas vivan muchos más años, como ocurre con la demencia. La demencia es un síndrome crónico, que tiene como característica principal el deterioro de la función cognitiva (afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación y la comprensión) más allá de lo considerado normal en el proceso de envejecimiento. Se calcula que entre un 5-8% de la población de 60 años o más, sufre de demencia. La prevalencia de ésta aumenta exponencialmente con la edad de las personas en todas las regiones (10,11).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe que el tipo de demencia más común es el Alzheimer, representando el 60-70% de los casos de demencia (10,11). Según la Sociedad Española de Neurología (SEN) actualmente hay 800.000 personas diagnosticadas de Alzheimer en España (12) y más de 86.000 de ellas en Catalunya, la gran mayoría mujeres (8). El Alzheimer y otras demencias, fueron la segunda causa de muerte en España, sobre todo en mujeres, en el año 2016, detrás de la cardiopatía isquémica. En España fallecieron un total de 36.027 personas (25.384 mujeres y 10.643 hombres) debido a la enfermedad del Alzheimer (13). En el año 2016 fallecieron 3018 personas por Alzheimer en Cataluña y 192 en Barcelona (3,14).

El Alzheimer fue definido por el Dr. Alois Alzheimer en 1906. Presenta los siguientes síntomas: pérdida de memoria, problemas con el lenguaje, un

comportamiento impredecible y la pérdida de conexión entre las neuronas. Esta definición basada en síntomas sigue en rigor actualmente (15).

Actualmente, no hay una única prueba para diagnosticar el Alzheimer. Cuando hay una sospecha de Alzheimer hay que concertar visita con la enfermera y/o médico de familia de los equipos de atención primaria (EAP), que serán los encargados en realizar una evaluación neurológica y funcional para detectar la adecuación de remitir o no, a un servicio de neurología a la persona con dicha sospecha de Alzheimer. El servicio de neurología especializado determinará diferentes pruebas más específicas con el fin de confirmar o descartar el diagnóstico de Alzheimer, para poder manejar la enfermedad y hacer planes de cuidados futuros con la familia de manera precoz (16,17). Una vez confirmado el Alzheimer por el servicio de neurología en un nivel de atención especializada (AE), se valora que tratamiento farmacológico o no farmacológico es el más adecuado. El seguimiento y control se lleva a cabo desde la atención primaria (AP) por parte del equipo asistencial de AP (enfermera, médico de familia y trabajadora social), y también en centros de atención sociosanitaria y hospitales de día, si se precisa (18).

Todos ellos proporcionan información al paciente y a la familia sobre el diagnóstico, la posible evolución y manejo multidisciplinar (18).

Los primeros síntomas del Alzheimer varían según la persona y suelen estar relacionados según la fase en la que se encuentran (15). El Alzheimer se clasifica en tres fases: leve moderada y severa. En la leve, las personas suelen desarrollar pérdidas de memoria a corto plazo, dificultad para buscar una palabra en concreto, dificultad en realizar tareas domésticas. También existen episodios de cambios de humor, comportamiento, pérdida de interés en sus hobbies y algunas personas experimentan agresividad. En la fase moderada las pérdidas de memorias van en aumento, siendo estas de hechos recientes y nombres de personas, tienen más dificultades para expresarse, tienen más cambios en el comportamiento como alucinaciones y paranoia, necesitan ayuda para el cuidado personal, por lo cual ya no pueden vivir solos y necesitan de una persona que esté con ellos. En la fase severa la persona

sufre de desorientación temporo-espacial, no reconoce a su familia, no se comunican verbalmente, su comportamiento hacia el cuidador es más agresiva, tienen problemas de movilidad, no pueden comer sin ayuda, ni ir al baño y tiene incontinencia urinaria y/o fecal (5,15).

Fase 3 Diagnóstico conductual y ambiental

Relacionado con el diagnóstico conductual y ambiental, la revista médica *Journal of Alzheimer's Disease* realizó un estudio sobre los costes estimados derivados del Alzheimer y otras demencias. Estas suponen un gasto muy elevado para la sociedad, con un coste de 818 millones de dólares en 2015. La carga que supone el cuidado de una persona con Alzheimer es compleja y es difícil el cálculo del gasto real que supone, ya que el cuidado de esta requiere de varios apoyos como el del sector sanitario y social, así como el de familiares y amigos, esto provoca que haya costes ocultos. El impacto en la calidad de vida tanto de la persona con Alzheimer como su CI es difícil de traducir en un coste monetario, hay gastos ocultos como pueden ser los problemas de salud de los CI como la ansiedad y la depresión derivados del cuidar una persona con Alzheimer, el recortar gastos o usar ahorros para su cuidado, o el coste que se ha ido acumulando los años previos al diagnóstico (19).

En España el coste de la enfermedad llega a los 20.800 millones de euros anuales, esto supone un coste de 24.184 euros por paciente, en donde las familias se encargan de la mayoría del coste, también hay que añadir el coste en su calidad de vida (20)

Como ya se ha comentado, las personas con Alzheimer requieren de diferentes recursos (o servicios) y ámbitos de atención, todos estos públicos o privados, de manera continuada y coordinada en el proceso de su enfermedad (21):

1. Recursos legales (21–23):

1.1. Derechos de la persona con Alzheimer:

La progresiva pérdida de capacidad intelectual nos debe permitir anticiparnos a determinados problemas que nos surjan durante el proceso de la enfermedad. Al inicio de la enfermedad, la persona está en condiciones de tomar decisiones, siempre que sus capacidades y medios se lo permitan. Conforme ella vaya perdiendo la capacidad de satisfacer sus necesidades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales necesitará más protección social y jurídica. La persona con demencia tiene derecho a ser informados de su diagnóstico, tener acceso a un cuidado médico adecuado, general y especializado, ser tratado con dignidad, permanecer activo en su puesto de trabajo el mayor tiempo posible, que se tomen en serio sus sentimientos, vivir en un entorno familiar y social seguro, estable y bien estructurado, hacer actividades que la mantengan psicoestimulada, salir de forma regular a la calle, recibir cariño a través del contacto físico, respetar sus creencias espirituales y religiosas y ser atendido por personas entrenadas en el cuidado de pacientes con demencia.

1.2. Incapacitación legal:

En esta declaración se reconoce que la persona a causa de una deficiencia psíquica carece de total, o parcial capacidad de obrar (capacidad de gestionar y realizar actos necesarios que sean decisivos para los intereses de la persona). Esto da pie a que la persona pueda ser tutelada, o cuidada por un familiar. Todo esto bajo una estimación judicial.

1.3. Testamento vital y voluntades anticipadas:

Estos documentos ayudan a los familiares de las personas con Alzheimer y a los profesionales sanitarios a tomar las mejores decisiones para cuando ella no pueda.

1.4. Institucionalización:

Corresponde a internar a la persona con Alzheimer, habiendo una declaración expresa de negativa ante esto o que la persona tenga una incapacidad al momento de decidirlo. Es una medida terapéutica para el mejor control de la

enfermedad y solo puede aplicarse bajo prescripción médica y con autorización legal. Es un recurso final, antes de deberán estudiar otras opciones.

2. Recursos sociosanitarios(21–23):

2.1. Recursos sanitarios:

2.1.1. Atención Primaria (AP)

Intervienen en la detección, fase diagnóstica, seguimiento, asesoramiento y apoyo al CI. Son los responsables del manejo básico de la demencia. En ocasiones, la AP se coordina con los servicios especializados para establecer un plan de intervención interdisciplinar. La AP realiza el seguimiento de otras patologías (comorbilidades) que pueda presentar la persona afectada de Alzheimer. Hay que destacar en este ámbito la importancia del rol de educación sanitaria y seguimiento de las enfermeras y los programas de gestión de casos.

2.1.2. Hospitalización

Aquí, se encuentran los equipos especializados en el diagnóstico y manejo de la persona con demencia como los Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria de trastornos cognitivos (EAIA), servicios de neurología, de geriatría o salud mental. Los EAIA participan en la fase diagnóstica, tratamiento, seguimiento y en las situaciones de crisis, como los episodios de desestabilización que requieren hospitalización. Los hospitales manejan las enfermedades agudas o crónicas no relacionadas con la demencia. Aunque allí sí que hacen la parte de ensayos clínicos y búsqueda especializada.

2.1.3. Atención Especializada (AE) y Sociosanitaria (ASS):

Intervienen en fases más avanzadas. Aquí tenemos los EAIA de trastornos cognitivos, hospitales de día, unidades de media estancia para trastornos cognitivos, unidades de subagudos, unidades de cuidados paliativos, unidades de convalecencia y el PADES.

2.1.4. Servicios de salud mental:

Intervienen de forma coordinada con los servicios de AP y otros servicios de AE con los pacientes que presentan síntomas psicológicos y conductuales. Algunos centros de salud mental tienen EAIA y unidades de media estancia de trastornos cognitivos. En algunos casos atiende a personas con demencia con crisis por síntomas psicológicos y conductuales.

2.2. Recursos sociales:

El objetivo de estos recursos es mantener el entorno personal, social y familiar de la persona con demencia en las mejores condiciones y proporcionar apoyo a las familias. Aquí tenemos los servicios de atención domiciliaria (SAD), servicio de teleasistencia, centros de día, las residencias para personas mayores, grupos de ayuda mutua (GAM), grupos de ayuda terapéutica, programas y servicios de respiro familiar, formación de cuidadores (cursos y talleres), las unidades de descanso para el cuidador, las asociaciones de familiares las prestaciones económicas para el CI y las prestaciones económicas vinculadas, la Ley de Dependencia Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD).

Pese a disponer de diferentes recursos, varios estudios han concluido que están infrautilizados por parte de los CI por falta de conocimientos o de asesoramiento y por la dificultad de acceso, especialmente en las zonas rurales (7,24). El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) explica que hay un déficit de información, formación, asesoramiento y apoyo a los cuidadores durante las diferentes fases de la enfermedad. También hay un déficit de formación por parte de los profesionales. Uno de los objetivos del plan es mejorar a la hora de exponer el diagnóstico a la familia y poder ofrecerles desde el principio todos los recursos e información necesaria. KNOW Alzheimer hizo una encuesta la cual refería que el 76% de los cuidadores refería no haber recibido ninguna o escasa información sobre los recursos sociales y sanitarios (4).

Actualmente en España y más concretamente en Cataluña existen muchas fundaciones que aportan información para las personas con Alzheimer y sus CI

(guías de cuidado, guías de autocuidado, recursos, etc). Solo en Catalunya, hay 17 entidades (asociaciones familiares y fundaciones) centradas en el Alzheimer (25). Las Asociaciones Familiares de Personas con Alzheimer (AFA) son entidades sin ánimo de lucro con competencia jurídica propia, fundada por las propias familias y cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer, sus familias y sus CI a través de una atención entera. Estas entidades representan el único espacio de apoyo, de formación y asesoramiento para el CI (23). Las asociaciones familiares son de los recursos mejores valorados por los cuidadores para buscar apoyo e información, tanto sobre la enfermedad como los cuidados que tienen que dar a la persona afectada (2).

El marco conceptual enfermero de mi Programa de Educación para la Salud para cuidadores informales de familiares con Alzheimer de perfil socioeconómico bajo-medio, estaría enmarcado en el modelo de la Escuela de los efectos deseable de Callista Roy, ya que la persona es un ser bio-psico-social en interacción constante con un entorno cambiante, donde las circunstancias e influencias que determinan comportamientos en los individuos provocan una adaptación en el entorno, mejorando así la salud y la calidad de vida.

6.- Antecedentes, estado actual de la cuestión y justificación

En la primera década del año 2000 ya se conocían y se llevaron a cabo Programas de Educación para la Salud (PEpS) para las cuidadoras de personas con demencia. Tanto en sus inicios como en estos últimos años, los PEpS han sido sometidos a revisiones. Tanto en las revisiones del año 2000, como en las más recientes, se pueden observar muchos puntos en común. Estos son, que se dispone de escasa evidencia sobre el desarrollo de estudios de intervención orientados al apoyo de los CI, pese a las numerosas iniciativas e interés de los profesionales de la salud. También existe una falta de definición de un periodo mínimo de duración de las intervenciones (siendo esto un factor, que influye de forma directa en el apoyo a los CI), tampoco se especifica el perfil del CI, ni su situación de salud o el grado de dependencia

del familiar a su cargo, lo cual dificulta aún más el análisis e interpretación de estos estudios y sus resultados. Por otro lado, se destaca la necesidad del análisis de los resultados de estos programas en España, que ayuden a determinar la efectividad de estos, también analizar si disminuyen la sobrecarga y el estrés generados de los cuidados de larga duración (26). En revisiones más reciente, además de los puntos mencionados, se concluye que, aunque existen un número importante de estudios donde las intervenciones psicoeducativas muestran resultados positivos, no se obtienen los resultados esperados. Destacan la necesidad de avanzar en el desarrollo y valoración de la efectividad de nuevos programas psicoeducativos grupales, con menor número de sesiones y contenidos, y más apoyo de estos con material de refuerzo, para favorecer la asistencia de los CI al programa y la consolidación de los conocimientos aportados. Para finalizar, resaltan la posición de cercanía y confianza que las enfermeras tienen con las personas con Alzheimer y sus CI, para identificar situaciones de sobrecarga e implementar programas psicoeducativos (27).

En 2020 se realizó un estudio con CI de la provincia de Barcelona, donde se evaluaba el impacto del Programa INFOSA-DEM, un Programa Informativo, Formativo y de Apoyo Social para cuidadores de personas con demencia, respecto al bienestar emocional. Evaluaban el tiempo de permanencia del efecto del programa a los tres y seis meses post-intervención. Este programa estaba dirigido a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y establecer prácticas para que la atención domiciliaria a la persona con demencia fuera más efectiva. El programa utilizó la psicoeducación, el entrenamiento de estrategias de comunicación e importancia y planificación de actividades para el autocuidado. Consta de 5 sesiones informativas y formativas de 90 minutos durante una semana. El contenido de las sesiones consta de: conceptos básicos en demencia y temas específicos (nutrición, descanso, medicación, cambios físicos y cognitivos, manejo de síntomas conductuales, problemas afectivos en la persona con demencia y la figura cuidadora, técnicas de comunicación verbal y no verbal, cuidado personal y atención), además de

información sobre recursos disponibles y servicios comunitarios. En el estudio participaron un total de 160 cuidadores con una media de edad de 63.7 años siendo el 76,2% de ellos mujeres, y casi el 80% convivían con la persona a su cuidado. En cuanto a la persona con demencia la edad media era de 79 años. Los cuidadores fueron divididos en dos grupos, 69 cuidadores estaban en el grupo intervención (GI) y 46 en el grupo control (GC). El GI recibió la formación con el programa INFOSA-DEM y las del GC solo recibieron su seguimiento habitual de su centro, que consistió en visitas anuales o trimestrales por el médico de referencia, el profesional enfermero y el trabajador social. Para la recogida de datos se realizaron entrevistas personales con los cuidadores antes de la intervención, a los tres y seis meses de seguimiento, donde se describían las vivencias compartidas en cada encuentro y estas se comparaban. En la persona con demencia se hizo una única valoración donde se recopiló información sobre presencia de comorbilidades, el grado de afectación cognitiva y la calidad de vida. Y en los cuidadores se midieron y evaluaron con diferentes escalas: el bienestar emocional (angustia mental) y la calidad de vida. Después de la intervención se observó un efecto positivo en el bienestar emocional en los CI del grupo GI durante los 6 meses del programa, al contrario, que en la calidad de vida autopercebida, donde hubo un ligero empeoramiento. En cuanto al GC los indicadores de calidad de vida y bienestar emocional fueron negativos para los cuidadores, lo que indica un ligero empeoramiento de la salud emocional de estos. El 97% de los CI afirmó que la información recibida fue de ayuda y que la duración de las sesiones fue adecuada. Pese la mejora de la salud emocional y la calidad de vida de los del GI, esta se considera poco significativa tras participar en el programa incluso a los tres meses, debido a el número elevado de horas que les supone el cuidado de su familiar, pero destacan el aumento de la ayuda externa y la colaboración de otras personas para el cuidado de la persona con demencia, la puesta en marcha de intervenciones, el acceso a servicios públicos y la prestación de asistencia técnica, todos estos factores influyen en la mejora del bienestar emocional de los cuidadores y este efecto positivo se podría mantener en el tiempo. Consideran interesante el impacto de las intervenciones

psicoeducativas más allá de los seis meses y el efecto indirecto en la persona con demencia que recibe los cuidados. Por otra parte, el estudio admite sus limitaciones, como la no posible aleatorización de la muestra por la necesidad de información y soporte profesional para mejorar los cuidados por parte de las figuras cuidadoras que pidieron participar en el estudio, por lo que priorizaron a estos en el GI. Tampoco se realizó una clasificación de las personas con demencia por fase de la enfermedad y/o deterioro cognitivo, provocando que se desconozca el impacto que tiene en la efectividad de la intervención. Tampoco la edad y nivel cultural del cuidador, ya que esto influye a la hora de evaluar la competencia, el aprendizaje y la capacidad de aprovechar la información recibida. También la falta de asistencia a las sesiones por parte de algunos cuidadores por no poder dejar sola a la persona a su cuidado por falta de ayuda externa. Es importante también la labor de los profesionales de enfermería en el rol educativo, para aumentar la competencia del CI dotándolo de herramientas para el desarrollo de habilidades de afrontamiento en el cuidado domiciliario en las diferentes etapas del proceso de enfermedad y la detección de alteraciones en el bienestar emocional y el mantenimiento y mejora de la calidad de vida de los CI. Los resultados de este estudio se suman al de otras intervenciones similares, que sugieren que los programas para figuras cuidadoras basados en terapias cognitivo-conductuales y la psicoeducación podrían tener efectos protectores para el desarrollo de habilidades y estrategias de afrontamiento para mejorar la autoeficacia y el bienestar emocional, teniendo un efecto positivo en la calidad de vida del CI (28).

Este Programa de Educación para la Salud para cuidadoras informales de familiares con Alzheimer de perfil socioeconómico bajo-medio quiere aportar una mejora en la calidad de vida de las cuidadoras, los cuidados que proporcionan a sus familiares y su autocuidado. La necesidad de abordar este problema de salud viene de 1) el aumento de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer 2) la sobrecarga de cuidados que recae en las mujeres del entorno de la persona con Alzheimer 3) el aumento de la responsabilidad de cuidados conforme avanza la enfermedad de Alzheimer y cómo este afecta de

forma negativa en la calidad de vida de las cuidadoras 4) la falta de recursos, información y educación para las cuidadoras.

7.- Referencias bibliográficas

1. Jimenez I, Moya M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuida [Internet]. Murcia; 2018. (17). Report No.: 49. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000100420
2. CEFAFA, Sanitas. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. [Internet]. Pamplona; 2017. Disponible en: https://www.ceafa.es/files/2017/03/ESTUDIO_CUIDADORES-1.pdf
3. Agencia de Salut Publica de Barcelona, Consorci Sanitari de Barcelona, Departament de Recerca i Coneixement, Direcció de Serveis de Salut. La salut a Barcelona 2017 [Internet]. Barcelona; 2018. Disponible en: <https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2018/11/Informe-Salut-2017-web.pdf>
4. Grupo estatal de demencias. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. Madrid; 2019. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
5. Fundación Alzheimer España. Fases del Alzheimer [Internet]. 2015 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <http://www.alzfae.org/fundacion/146/fases-alzheimer>
6. Jorgea C, Cetó M, Ariasa A, Blasco E, Gila MP, López R, et al. Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general. Elsevier [Internet]. enero de 2018;1. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-nivel-conocimiento-enfermedad-alzheimer-cuidadores-S0213485318300896>

7. Navarro M, Jiménez L, García MC, de Perosanz M, Blanco E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería [Internet]. Scielo. 2018 [citado 15 de noviembre de 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2018000200079&script=sci_arttext&tIng=pt
8. Frias CE, Cabrera E, Zabalegui A. Informal Caregivers' Roles in Dementia: The Impact on Their Quality of Life. Life [Internet]. 2020;10(11). Disponible en: <https://www.mdpi.com/2075-1729/10/11/251/htm>
9. Escobar LMV. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan [Internet]. 2012;12:62-76. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4133975>
10. OMS. Demencia [Internet]. 2019 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
11. Medlineplus. Enfermedad de Alzheimer [Internet]. 2019 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/alzheimersdisease.html>
12. Menendez AP. El 35% de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables. septiembre de 2019;2. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>
13. Soriano JB, Rojas-Rueda D, Alonso J, Antó JM, Cardona P-J, Fernández E, et al. La carga de enfermedad en España: resultados del Estudio de la Carga Global de las Enfermedades 2016. Med Clin (Barc) [Internet]. septiembre de 2018;151(5):171-90. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0025775318303312>
14. Diaz A. Fallecimientos por enfermedad de Alzheimer Cataluña 2005-2018 [Internet]. Statista. 2020 [citado 19 de febrero de 2021]. p. 1. Disponible en: <https://es.statista.com/estadisticas/651839/numero-de-muertes-por-enfermedad-de-alzheimer-en-cataluna/>

15. NIH. Alzheimer's Disease Fact Sheet [Internet]. 2019 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en:
<https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet>
16. Fundació Pascual Maragall. ¿Cómo se hace el diagnóstico del Alzheimer? [Internet]. 2019 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/diagnostico-alzheimer>
17. Alzheimer's Association. La enfermedad de Alzheimer y la demencia en España [Internet]. 2020 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://www.alz.org/es/demencia-alzheimer-espana.asp>
18. MapEA. Proyecto MapEA: Mapa de recursos para enfermos de demencia/Alzheimer en Cataluña. [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.lilly.es/global/img/es/pacientes/mapea/catalua.pdf>
19. El-Hayek YH, Wiley RE, Khoury CP, Daya RP, Ballard C, Evans AR, et al. Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders. J Alzheimer's Dis [Internet]. 23 de julio de 2019;70(2):323-41. Disponible en:
<https://www.medra.org/servlet/aliasResolver?alias=iospress&doi=10.3233/JAD-190426>
20. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurología [Internet]. enero de 2021;36(1):39-49. Disponible en:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021348531730350X>
21. Departamento de Salut. Bases per a l'atenció comunitària a les persones amb demència [Internet]. Canal Salut. 2014 [citado 28 de noviembre de 2020]. p. 19-21. Disponible en:
analsalut.gencat.cat/web/.content/Documents/at_comunitaria_demencia.pdf

22. Fundació Pascual Maragall. Recursos sociales para personas con Alzheimer y familiares [Internet]. 2019 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/recursos-sociales-para-personas-con-alzheimer-y-familiares>
23. kNOW Alzheimer. Recursos legales y sociosanitarios [Internet]. 2017 [citado 15 de noviembre de 2020]. p. 43-5. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/04-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M4.pdf>
24. Ruiz MD, Fernandez A, Lopez M, Perez M del C, Gazquez JJ. Análisis de las prestaciones sociosanitarias en los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. Eur J Investig Heal Psychol Educ [Internet]. 2014;4(2):121-9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6477854>
25. Generalitat de Catalunya. Entitats [Internet]. 2017 [citado 28 de noviembre de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/entitats/>
26. Torres MP, Pérez E, Castillo PDS. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos. 2008;19(1):9-15.
27. González AM, Pontejo EM. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. Gerokomos [Internet]. 2018;29(1):22-8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000100022
28. Frías Torres C, García Pascual M, Solbes Pina E, Jordi Ferran T, Torrero Capilla I, Risco Vilarasau E, et al. Infosa dem: programa dirigido a figuras cuidadoras de personas con demencia. Metas de Enfermería [Internet]. mayo de 2020;23(4):16-24. Disponible en: <https://enfermeria21.com/pagedoi.php?pid=MetasEnf.2019.23.1003081581&idarticulo=81581&idpublicacion=3>

8.- Objetivos

General:

- Mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales

Específicos:

- Disminuir el grado de sobrecarga de las cuidadoras informales
- Consolidar los conocimientos aportados del PEpS en las cuidadoras informales

9.- Metodología

9.1 Definir los determinantes de la conducta a partir de la bibliografía consultada, y clasificarlos según si son un factor que predispone, facilita o refuerza la conducta.

Factores predisponentes:

En nuestra sociedad actual la responsabilidad del cuidado recae sobre la mujer, esto predispone a que la mujer familiar o cónyuge de la persona con Alzheimer se haga responsable de su cuidado, convirtiéndose así en su CI (1). Este cuidado en la mayoría de los casos se hace de forma solitaria y en el domicilio, ya que las CI prefieren el cuidado domiciliario de la persona con Alzheimer, antes que la institucionalización en una residencia, dado que esta decisión podría verse como el abandono de la persona con Alzheimer (2). En muchos casos las CI tienen nulo o escaso conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer, los cuidados necesarios que necesita la persona, de los recursos de ayuda disponibles y evolución del Alzheimer, conforme evoluciona la enfermedad se agravan las manifestaciones conductuales y emocionales, provocando una mayor demanda de atención y dedicación por parte de la CI. Este desconocimiento y aumento de cuidados, causa incertidumbre a las CI para afrontar el cuidado de la persona con Alzheimer y esto acaba repercutiendo negativamente en la salud de la cuidadora, con un aumento del grado de sobrecarga, que la lleva al *burnout* con la consecuente disminución de su bienestar emocional, calidad de vida y la de la persona a su cargo (6,7,8).

Factores facilitadores:

La gran mayoría de las CI refiere haber recibido ninguna o escasa información sobre el Alzheimer, los cuidados que necesita la persona afectada y los recursos de los que disponen, por parte de los profesionales de la salud (4). Por esta razón, las CI buscan la ayuda en otros lugares, como las fundaciones y asociaciones familiares de personas con demencia. Este es uno de los recursos mejor valorados por las CI, por la facilidad de atención y la aportación de apoyo e información (2,25). Por otro lado, las CI valoran mucho la posición de cercanía y confianza que las enfermeras tienen con ellas y la persona con Alzheimer a su cuidado, pudiéndoles facilitar información y formación con programas psicoeducativos (2,27,28). Aunque en muchos casos las CI no pueden asistir a las sesiones de formación al no poder dejar sola a la persona a su cuidado por la falta de ayuda externa en amigos u otros familiares (28).

Factores reforzantes:

Las intervenciones con programa informativos, formativos y de apoyo social aportan conocimientos y son de ayuda para las CI, refuerzan el desarrollo de habilidades y estrategias de afrontamiento. Esto conlleva una mejora de la autoeficacia y el bienestar emocional, teniendo un efecto positivo la calidad de vida de la CI (28).

9.2 Definir los objetivos específicos según el nivel de aprendizaje**9.2.1 Área de conocimiento (cognitiva)**

Educar a las CI sobre la enfermedad de Alzheimer, los cuidados que pueden aportar y los recursos de los que disponen.

9.2.2 Área emocional

Explorar los sentimientos y miedos de las CI a la hora de cuidar a la persona a su cargo.

Empoderar la importancia de los cuidados que están aportando las CI.

Enseñar a las CI habilidades para el manejo de sus emociones.

Indagar como la religión y genero influyen en el nivel de responsabilidad de las CI, y que posible impacto tienen en el cuidado de la persona con Alzheimer.

9.2.3 Área de habilidades

Desarrollar el PEpS para todos los niveles de estudios y económicos a los que pertenezcan las CI.

9.3 Definir la población escogida y los criterios de inclusión y exclusión para poder participar en el PEpS

El perfil de la población escogida para mi PEpS es una mujer entre 30-65 años cuidadora informal de un familiar o cónyuge diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer, con la cual convive o la visita a su domicilio dos o más veces por semana, en los barrios de renta baja-media de Barcelona ciudad. Se excluirán las CI que disponen de una cuidadora formal remunerada para la persona con Alzheimer.

9.4 Definir el ámbito de la intervención

Esta intervención se hará en el ámbito urbano de Barcelona en los barrios con renta baja-media. Los barrios de renta baja-media son los siguientes: Nou Barris, Sant Andreu, Sants-Montjuïc, Horta-Guinardó, Ciutat Vella y Sant Martí.

9.5 Definir los profesionales de la salud (educadores) implicados en la intervención y desarrollo del PEpS

Los profesionales de la salud implicados en la intervención y desarrollo del PEpS son: 2 enfermeras (educación sobre los contenidos del programa, la enfermedad de Alzheimer, los cuidados, clase de Taichí) y 2 enfermeras especialistas en enfermería Familiar y Comunitaria (formación en grupos psicoeducativos para impartir el manejo emocional y/o ansiedad), 1 trabajadora social (para gestionar los diferentes recursos de los que disponen) y 1 psicóloga (consultora para los casos donde el Test de Zarit fuera más elevado o para los estados de depresión y seguimiento psicológico).

9.6 Especificar el nivel de prevención sobre el que se quiere actuar

Este PEpS tiene un nivel de prevención primario. Las acciones del programa están encaminadas en mejorar la calidad de vida de las CI evitando el síndrome del cuidador quemado, el cual conlleva malestar físico, psicológico y una desmejora de su calidad de vida. Es posible que algunas de las CI que participen en el programa estén sufriendo de este síndrome, en este caso sería prevención secundaria, ya que podrían tener ansiedad y/o depresión causados por este síndrome.

9.7 Definir y justificar las técnicas educativas que se utilizarán

9.7.1 Técnicas de investigación en aula

Debate.

9.7.2 Técnicas expositivas

Exposición didáctica.

9.7.3 Técnicas de análisis

Discusión guiada.

9.7.4 Técnicas para el desarrollo de habilidades

Juego de rol.

9.7.5 Otras técnicas educativas

Sesiones de deporte en grupo.

10.- Planificación del programa

10.1 Título del PEpS

Programa de Educación para la Salud para mejorar la calidad de vida de las mujeres cuidadoras informales de un familiar o cónyuge diagnosticado con Alzheimer en los barrios de perfil socioeconómico bajo-medio de la zona urbana de Barcelona.

10.2 Problema o necesidad de salud a trabajar expresado de forma sintética

El problema de salud a trabajar en mi PEpS es el síndrome del cuidador quemado, causado por la complejidad y falta de conocimientos sobre los cuidados que las CI pueden aportar a la persona con Alzheimer, la enfermedad, los recursos de los que disponen y su papel como mujer

cuidadora en nuestra sociedad. Todo esto conlleva un empeoramiento de la calidad de vida de las CI.

10.3 Objetivo general y objetivos específicos de aprendizaje

General:

- Mejorar la calidad de vida de las cuidadoras informales

Específicos:

- Disminuir el grado de sobrecarga de las cuidadoras informales
- Consolidar los conocimientos aportados del PEpS en las cuidadoras informales

Educar a las CI sobre la enfermedad de Alzheimer, los cuidados que pueden aportar y los recursos de los que disponen.

Explorar los sentimientos y miedos de las CI a la hora de cuidar a la persona a su cargo.

Empoderar la importancia de los cuidados que están aportando las CI.

Enseñar a las CI habilidades para el manejo de sus emociones.

Indagar como la religión y genero influyen en el nivel de responsabilidad de las CI, y que posible impacto tienen en el cuidado de la persona con Alzheimer.

Desarrollar el PEpS para todos los niveles de estudios y económicos a los que pertenezcan las CI.

10.4 Contenidos y actividades del PEpS

El PEpS consta de varios contenidos y actividades, la mayoría de ellas deberán hacerse de forma telemática respetando las normativas de salud por la COVID-19. Las actividades presenciales se priorizarán al aire libre, en caso de ser en un espacio cerrado se reducirán los grupos y se seguirán las medidas de seguridad oportunas como la toma de temperatura antes de las sesiones, distancia de seguridad y mascarilla obligatoria. Las CI dispondrán de horarios de mañana y tarde para poder hacer las mismas actividades según su disponibilidad. El número de integrantes en los dos turnos serán de máximo 12

CI, 24 en total. La duración del programa será de un total de 2 semanas en donde se repartirán las diferentes actividades.

Las sesiones teóricas se harán de manera telemática, por la aplicación de videollamadas Zoom y serán impartidas por una enfermera, constará de 6 sesiones, 3 por semana, y su duración será de 1 hora. Los grupos en las sesiones telemáticas teóricas serán de máximo 12 CI ya que no se requerirá tanta participación de su parte. En las sesiones se expondrá sobre la enfermedad y las dimensiones de la persona con Alzheimer que están afectadas. En la primera sesión se explicará que es la enfermedad de Alzheimer, en la segunda sus fases y los diferentes cuidados en cada una de ellas, en la tercera la deambulacion, la comunicacion verbal y no verbal, en la cuarta la desorientacion, en la quinta los cambios posturales, higiene y medicacion y en la sexta los autocuidados de la CI. Que entiendan el funcionamiento de la enfermedad facilitará la comprensión de las CI sobre el comportamiento de la persona con Alzheimer a la que cuidan y como se siente. Que las CI sepan cómo abordar a la persona que cuidan en sus diferentes dimensiones bajará los niveles de estrés y miedo que les puede provocar el desconocimiento de estos cuidados. De igual manera, que las CI tengan en consideración su autocuidado conllevará una mejora del bienestar emocional, que afectará de manera positiva también a la persona que cuidan. En las sesiones formativas se les mandará por correo videos y folletos con la información aportada en las sesiones para que puedan volver a revisarla cuando quieran, en caso de que lo necesiten, se les entregará en formato físico cuando se hagan las sesiones presenciales. Esto ayudará al asentamiento de los conocimientos.

En el programa habrá también 6 sesiones telemáticas de talleres psicoeducativos, 3 por semana de una duración de 1 hora, para abordar el malestar emocional de las CI, será impartido por una enfermera especialista en FyC. Los grupos estarán formados por 6 CI, para facilitar la participación de estas en la sesión, por lo tanto, se harán dos grupos. En estos talleres la enfermera dará recursos para que las CI puedan gestionar las emociones y sentimientos negativos que sienten, empoderarlas recordándoles la importancia

de su papel como cuidadoras, de los cuidados que están aportando a la persona con Alzheimer y la influencia de su religión y género en el nivel de responsabilidad y su impacto en los cuidados que aportan. También se implementará en la terapia un juego de rol donde las CI interpretarán diferentes roles y situaciones con la persona que cuida para conocer cómo responder de forma correcta ante esas situaciones. Las CI podrán participar en estas sesiones explicando cómo se sienten y debatir sobre sus experiencias. Con estas sesiones las CI podrán hacer una buena gestión emocional, disminuyendo así el malestar emocional que les provoca la situación de desbordamiento que les conlleva el cuidar de una persona con Alzheimer.

Además, habrá dos sesiones informativas, una por semana, de 45 minutos cada una sobre los recursos y servicios sociales de los que disponen las CI y personas con Alzheimer. Esta sesión estará conducida por una trabajadora social y con la presencia de la enfermera. La trabajadora social explicará toda la red de recursos y servicios disponibles según el nivel económico y recursos. En estas sesiones las CI podrán resolver sus dudas y consultas sobre los recursos y como conseguirlos. En estas sesiones estarán presentes todas las CI que participen en el programa.

En los casos de las CI con una puntuación en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit igual o superior a 56, serán derivadas a sesiones terapéuticas con la psicóloga. Constarán de dos sesiones de 30 min, 1 por semana. Se citará un día de la semana a la cuidadora según su disponibilidad dentro de un horario.

Las actividades al aire libre constarán de 4 sesiones semanales, dos por semana, en el Parque de la Ciutadella, donde una enfermera llevará a cabo una sesión Taichí de 1 hora. En cada sesión habrá máximo 6 CI. Este deporte ayudará a que las CI puedan relajarse y reducir su estrés y ansiedad. Las CI podrán aprovechar también este momento para socializar y poder conocer en persona a algunas de las CI que participen en el programa.

Todas las sesiones telemáticas teóricas e informativas serán grabadas y subidas a un foro donde solo puedan tener acceso las participantes del estudio, esto se hará con el permiso de las CI participantes, para la posterior

visualización de las participantes en el estudio en caso de no poder haber asistido a la sesión.

10.5 Materiales y recursos

Por la situación actual de la COVID-19 las sesiones no podrán ser presenciales, así que las CI deberán disponer de un ordenador o teléfono móvil con conexión a Internet. En caso de no disponer de estos recursos se les facilitará el acceso a centros cívicos donde dispongan de ellos y puedan conectarse a las sesiones. En caso de que no se pueda garantizar la intimidad de las sesiones se buscarían locutorios con ordenadores en salas individuales, los gastos del locutorio serian cubiertos por nosotros. En las sesiones de Taichí se les facilitará una esterilla a cada CI.

10.6 Ejecución y cronograma

Las diferentes sesiones, talleres y actividades se distribuirán en dos semanas. Las sesiones teóricas y los talleres psicoeducativos se harán tres veces por semana alternados con las sesiones de Taichí que serán dos por semana. Los viernes se añadirá una sesión informativa sobre los recursos después del taller psicoeducativo. De lunes a jueves habrá una franja reservada para las sesiones de terapia psicológica, las cuidadoras podrán elegir qué día y hora le va mejor. Entre sesiones se dejará un descanso de 15 min.

CRONOGRAMA TURNO DE MAÑANA:

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
10:00 - 11:00	Sesión teórica		Sesión teórica		Sesión teórica
11:00 - 11:15	Descanso		Descanso		Descanso
11:15 -	Taller psicoeducativ	Taichí	Taller psicoeducativ	Taichí	Taller psicoeducativ

12:15	o		o		o
12:15 - 12:30	Descanso		Descanso		Descanso
12:30 - 13:30	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	Sesión informativa recursos
13:30 - 14:30	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	

CRONOGRAMA TURNO DE TARDE:

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
16:00 - 17:00	Sesión teórica		Sesión teórica		Sesión teórica
17:00 - 17:15	Descanso		Descanso		Descanso
17:15 - 18:15	Taller psicoeducativ o	Taichí	Taller psicoeducativ o	Taichí	Taller psicoeducativ o
18:15 - 18:30	Descanso		Descanso		Descanso
18:30 - 19:30	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	Sesión informativa recursos
19:30 - 20:30	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	Sesión terapéutica	Sesión terapéutic a	

10.7 Evaluación del programa:

10.7.1 ¿Qué se quiere evaluar?

En las cuidadoras se valorará su nivel de sobrecarga, su calidad de vida y los conocimientos previos y posteriores que se impartirán en el programa. Además de su grado de satisfacción con el programa al finalizarlo.

10.7.2 ¿Quién debe evaluarlo?

La evaluación se realizará por parte de las cuidadoras autoevaluándose con las diferentes escalas, encuestas y cuestionarios. Las enfermeras serán las responsables de comparar y evaluar los resultados.

10.7.3 ¿Cuándo se debe evaluar?

Antes de empezar el programa se pasarán escalas de valoración de sobrecarga de la cuidadora y calidad de vida. También deberán responder un pequeño cuestionario para evaluar los conocimientos previos que tienen sobre diferentes contenidos que se enseñarán en el programa. A las dos semanas de finalizar el programa se volverá a pasar a las cuidadoras las escalas de sobrecarga y calidad de vida. Además, podrán responder una encuesta de satisfacción sobre el programa. Después, a los tres y seis meses se les volverá a pasar las escalas de sobrecarga, calidad de vida, nivel de ansiedad y/o depresión y el cuestionario, para la posterior valoración de los resultados.

10.7.4 ¿Cómo se debe evaluar?

En la evaluación de la cuidadora se utilizará la Escala de Zarit (EZ), para evaluar el nivel de sobrecarga de las cuidadoras. Se evaluará su calidad de vida a través del *Quality of Life Scale* (EQ-5D). También se hará una entrevista para la recogida de datos sociodemográficos (edad, género, estado civil, lugar de residencia, ocupación y nivel de estudios). Para la valoración del nivel de conocimientos pre y post programa se utilizará un cuestionario ad hoc de conocimientos.

11.- Consideraciones éticas

El protocolo del PEpS será sometido a la aprobación de los Comités de Ética Asistencial (CEAs) del Departamento de Salud de Cataluña.

A las participantes se les entregará una Hoja Informativa y el Consentimiento Informado antes de participar en el estudio / PEpS.

Se les explicará primero verbalmente y, después, podrán hacer las preguntas que consideren oportunas y a continuación podrán hacer una lectura de los documentos anteriores, para, posteriormente firmarlos para poder participar en el estudio / PEpS. La Hoja Informativa y el Consentimiento Informado se pueden encontrar en el anexo.

12.- Aplicabilidad y utilidad de los resultados

La relevancia de este programa es alta. Un rol muy importante que tienen las enfermeras es el de la educación sanitaria, es desde la educación para la salud como desde su profesión pueden hacer cambios en la población, haciéndoles adoptar un rol activo en la mejora de su salud y empoderarla al aportarles herramientas de manejo. Educar a las cuidadoras sobre la enfermedad de Alzheimer, sus cuidados y sus autocuidados, beneficiará no solo a ellas, sino también a la persona a su cargo. Los resultados de este estudio / PEpS podrán ser útiles para remarcar la importancia de la educación sanitaria y el empoderamiento del paciente. También, mediante los resultados de las evaluaciones de los conocimientos pre y post programa de las cuidadoras y el cuestionario de satisfacción se podrán hacer cambios y mejoras en el programa.

13.- Plan de difusión

Una vez demostrados unos resultados del estudio / PEpS estos se podrán presentar en revistas de difusión de ciencias de la salud (enfermería, geriatría, neurología y AP. El programa será implementado desde los equipos de atención primaria.

14.- Anexos

Bibliografía suplementaria:

Vaquero S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer [Internet]. Concepción; 2010. (18). Report No.: 2. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002

Antúñez MLB. La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Nuberos Científica [Internet]. 2013;1. Disponible en: <http://www.enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/articulos/10/76>

Herrera JCR, Meléndez RMO. Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? Enfermería Univ ENEO-UNAM [Internet]. 2010;8:51. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

García EPL. Puesta al día: cuidador informal. Rev enferm CyL [Internet]. 2016;8(1989-3884):71. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/File/164/144#:~:text=Se denominan cuidadores informales a,o acudir a los servicios>

Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina M. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015. Las consecuencias de la demencia análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias [Internet]. Londres; 2015. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015-summary-spanish.pdf>

Costes ocultos del Alzheimer: impacto económico para la sociedad [Internet]. Blog Fundació Pascual Maragall. 2020 [citado 21 de febrero de 2021]. p. 1. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/costes-ocultos-alzheimer>

Ajuntament de Barcelona, Barcelona Activa. Estrategia de Desarrollo de Proximidad de Barcelona Activa. [Internet] Barcelona; 2017. Disponible en: https://www.barcelonactiva.cat/documents/20124/259884/Trabajamos_Economia_Proxima_ES.pdf/352c8748-4851-1f65-9ad8-8cf82fac953c?t=1602690607831

Test Zarit: Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346

Quality of Life Scale: Cuestionario de Salud. Sociedad Española de Reumatología [citado 10 d'abril de 2021]. p. 1-2 Disponible en: https://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/EQ5D_us_spanish.pdf

ESCALA DE ZARIT

Instrucciones para la persona cuidadora:				
<p>A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p>	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?				
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?				
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?				
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?				
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?				
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?				
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?				
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?				
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?				
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?				
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?				
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?				
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?				
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?				
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?				
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?				
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?				
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?				
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?				
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?				

QUALITY OF LIFE SCALE

Marque con una cruz la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

No tengo problemas para caminar %

Tengo algunos problemas para caminar %

Tengo que estar en la cama %

Cuidado-Personal

No tengo problemas con el cuidado personal %

Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo %

Soy incapaz de lavarme o vestirme solo %

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días %

Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días %

Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días %

Dolor/Malestar

No tengo dolor ni malestar %

Tengo moderado dolor o malestar %

Tengo mucho dolor o malestar %

Ansiedad/Depresión

No estoy ansioso/a ni deprimido/a %

Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a %

Estoy muy ansioso/a o deprimido/a %

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse. Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

Mejor estado de salud imaginable

100



0

Peor estado de salud imaginable

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

En una escala del 1 al 5, siendo 1 nada satisfecha y 5 muy satisfecha ¿cuánto de satisfecha ha quedado con el PEpS?

Responda sí o no ¿Siente que el PEpS le ha servido para aumentar sus conocimientos?

Responda sí o no ¿Recomendaría este programa a otras cuidadoras en su misma situación?

Si lo desea puede añadir alguna sugerencia o justificar alguna de las respuestas:

ESCALA DE CONOCIMIENTOS AD HOC

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la Enfermedad de Alzheimer?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre las fases de la Enfermedad de Alzheimer?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre las dimensiones afectadas (física, psicológica, social, espiritual, comunicativa...) de la persona con Alzheimer?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la deambulación?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la comunicación verbal y no verbal con la persona con Alzheimer?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la desorientación que padece la persona con Alzheimer?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre los cambios posturales?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la higiene para la persona a su cuidado?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la administración de medicación?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre su autocuidado (a usted como cuidadora)?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre la gestión de sus emociones negativas?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 muy débil y 5 muy fuerte ¿Qué nivel de conocimientos tiene sobre los recursos sociales y sanitarios disponibles para usted y para la persona a su cuidado?

En una escala del 1 al 5, siendo 1 nada satisfecha y 5 muy satisfecha ¿Cómo se siente con los cuidados que aporta a la persona a su cuidado?

HOJA DE INFORMACIÓN

Por favor, **lea detenidamente** este documento de consentimiento antes de decidir a participar en este estudio.

Mi nombre es Pilar Pérez, soy enfermera e investigadora del estudio “Programa de Educación para la Salud para cuidadoras informales de familiares con Alzheimer de perfil socioeconómico bajo-medio”. Este estudio se llevará a cabo de manera telemática, excepto las actividades al aire libre que se harán de manera presencial en el Parque de la Ciutadella. La duración del programa será de dos semanas y la del estudio será de tres meses. El día del comienzo del Programa de Educación para la Salud estará marcado para el día 17 de mayo y finalizará el 21 de mayo. El periodo de duración del estudio será desde el 17 de mayo hasta el 21 de agosto.

El estudio consiste en la comprobación de la mejora de la calidad de vida de las cuidadoras informales de una persona con Alzheimer después de la participación en el programa de educación.

Los criterios de inclusión para las participantes son:

- Mujeres entre 30-65 años cuidadora informal de una persona diagnosticada con la enfermedad de Alzheimer.
- Que sea familiar o cónyuge de la persona con Alzheimer.
- Conviva en el mismo domicilio que ella o vaya a cuidarla en su domicilio dos o más veces por semana.
- Vivan ambos en un barrio de renta baja-media de Barcelona ciudad.
- Se excluirán las cuidadoras informales que dispongan de una cuidadora formal remunerada para la persona con Alzheimer.

El estudio consiste en la comparación de la calidad de vida de las cuidadoras informales de una persona con Alzheimer antes, durante y después de la participación en el programa educativo “Programa de Educación para la Salud para cuidadoras informales de familiares con Alzheimer de perfil socioeconómico bajo-medio” con el objetivo de la mejora de la calidad de vida después de la intervención y participación en el programa. Durante el estudio las participantes tendrán que hacer un total de 3 sesiones de entrevistas con la enfermera en la cual se pasarán varias escalas. No habrá ninguna compensación económica por la participación en el estudio. Las participantes tienen total derecho a conocer los resultados del estudio, al igual que cualquier modificación en este.

Por favor, **cualquier duda** no dude en llamar al teléfono 903 87 65 98, o escribir al correo pepsalzheimer@gmail.com.

Toda la información estará restringida únicamente a los investigadores del estudio, y será utilizada solamente para este y de manera anónima. De acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,, Con DNI o NIE....., con domicilio en..... doy mi consentimiento informado para participar en el estudio de la aplicación del programa “Programa de Educación para la Salud para cuidadoras informales de familiares con Alzheimer de perfil socioeconómico bajo-medio” y reconozco que he recibido toda la información sobre el estudio.

En....., a.....de.....de 20.....

Firma participante:

Firma de la enfermera:

DENEGACIÓN/REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

La colaboración del paciente en el estudio es totalmente voluntaria y este tiene el derecho a escoger si quiere abandonar el estudio revocando el consentimiento sin dar explicaciones y sin ninguna consecuencia.

Habiendo recibido la información de la naturaleza del procedimiento propuesto manifiesto de forma libre y consciente la revocación para su realización

En....., a.....de.....de 20.....

Firma paciente:

Firma enfermera: