



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Proyecto educativo dirigido a los
cuidadores principales en la fase final
del Alzheimer***

Alumno: Ariadna Pérez Guerrero

Director: Antonio Ramos Sánchez

Madrid, 4 de mayo de 2021

Agradecimientos.

*A mi hermano Joseba, a mis padres y a mi novio Ander,
por confiar en mí y apoyarme durante todo este trayecto.*

A mis abuelos, por ser mi apoyo incondicional y guiarme.

Sin ellos no hubiese sido lo mismo,

¡Gracias, os quiero!

ÍNDICE

1. Resumen	6
Abstract	7
2. Presentación.....	8
3. Estado de la cuestión	9
3.1 Fundamentación.....	9
3.1.1 Introducción	9
3.1.2 Impacto en el mundo y en España	10
3.1.3 Demencia.....	11
3.1.4 Evolución del Alzheimer por etapas	12
3.1.5 Principales problemas asociados a la EA.....	14
3.1.6 Influencia de la EA en el cuidador principal.....	15
3.1.7 Cuidados finales en enfermedades neurodegenerativas.....	18
3.1.8 Características del cuidado domiciliario	19
3.2 Justificación	20
4. Población y captación.....	21
4.1 Población diana.....	21
4.2 Captación	21
5. Objetivos.....	22
5.1 Objetivo generales	22
5.2 Objetivos específicos o educativos	22
6. Contenidos	23
7. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	24
7.1 Planificación general	24
7.2 Desarrollo de cada sesión educativa	25
Sesión 1: Aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer.....	26
Sesión 2: ¿Problemas para la alimentación?	27
Sesión 3: ¿Jugamos con cambios posturales y movilizaciones?	28
Sesión 4: Menos dolor, más atención	29

Sesión 5: ¿Aprender a cuidarse?.....	30
Sesión 6: Recordando.....	31
7.3 Explicaciones sobre las técnicas realizadas en las sesiones.....	31
8. Evaluación.....	34
8.1 Evaluación de la estructura y el proceso	34
8.2 Evaluación de los resultados	34
9. Bibliografía.....	35
ANEXO 1: Escalas.....	40
ANEXO 2: Escala de Zarit y encuesta a realizar por los cuidadores	44
ANEXO 3: Estadios.....	46
ANEXO 4: Correo electrónico para los enfermeros.....	47
ANEXO 5: Tríptico	48
ANEXO 6: Cartel.....	49
ANEXO 7: Evaluación de conocimientos previos y posteriores.....	50
ANEXO 8: PowerPoint sobre la EA.....	52
ANEXO 9: Foto-palabra.....	53
ANEXO 10: Rejilla de análisis.....	54
ANEXO 11: Presentación de PowerPoint sobre disfagia.....	55
ANEXO 12: PowerPoint de cambios posturales + higiene e hidratación de la piel	58
ANEXO 13: PowerPoint sobre dolor	60
ANEXO 14: PowerPoint sobre higiene oral y sus cuidados.....	62
ANEXO 15: PowerPoint sobre técnicas de mindfulness.....	63
ANEXO 16: Encuesta de satisfacción	64
ANEXO 17: Guion del observador	65

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Términos MESH y DECS. Elaboración propia	9
Figura 2. Elaboración propia a partir de ^(3,5)	11
Figura 3. Progresión del Alzheimer. Traducción de elaboración propia a partir de ⁽¹¹⁾ 13	
Figura 4. Modelo de estrés y carga del cuidador. Traducción y elaboración propia a partir de ⁽²⁵⁾	17
Figura 5. Captación. Elaboración propia	24
Figura 6. Cronograma de elaboración propia	25
Figura 7. Aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer de elaboración propia. 26	
Figura 8. ¿Problemas para la alimentación? Elaboración propia.....	27
Figura 9. ¿Jugamos con los cambios posturales y movilizaciones? Elaboración propia.	28
Figura 10. Menos dolor, más atención. Elaboración propia.	29
Figura 11. ¿Aprender a cuidarse? Elaboración propia.	30
Figura 12. Recordado... Elaboración propia	31
Figura 13. Tabla de elaboración propia a partir de ⁽³²⁾	40
Figura 14. Escala de doloplus ⁽³³⁾	41
Figura 15. Escala de PAINAD de elaboración propia a partir de ⁽³⁴⁾	42
Figura 16. Escala de PACSLAC ⁽³⁵⁾	43
Figura 17. Escala de Zarit de elaboración propia a partir de ⁽³⁶⁾	45

1. Resumen

Hoy en día las enfermedades neurodegenerativas son la primera causa de morbilidad y mortalidad en el mundo, especialmente en la población de la tercera edad. El Alzheimer es la enfermedad más común dentro de las demencias, cursando deterioro cognitivo y progresivo en el paciente, que va perdiendo la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria. La EA es una patología de larga evolución que conlleva cargas económicas, sociales y, sobre todo, emocionales tanto para el paciente como para el cuidador principal.

Los ancianos en la última fase de la enfermedad se encuentran en una situación de dependencia total, necesitando la ayuda de un cuidador principal para desenvolverse en su día a día. Por ello, resulta necesario desarrollar un proyecto educativo enfocado en la captación de los cuidadores informales para el manejo de los cuidados que necesitan los pacientes con Alzheimer avanzado.

Palabras clave: Alzheimer; cuidadores; enfermo terminal; cuidados básicos; sobrecarga; demencia; cuidados paliativos.

Abstract

Nowadays, neurodegenerative diseases are the leading cause of morbidity and mortality in the world, especially among the elderly population. Alzheimer's disease is the most common of the dementias, causing progressive cognitive deterioration in the patient, who gradually loses the ability to perform basic, everyday life activities. The AD is a pathology characterized by a long evolution that entails economic, social and, above all, emotional burdens for both the patient and the main caregiver.

Elderly people in the last stage of the disease are totally dependent on a caregiver, needing his/her help to perform their daily routines. Thus, it is necessary to develop an educational project focused on training informal caregivers in the care management of patients with advanced Alzheimer's disease.

Key words: Alzheimer's; overload; caregivers; terminally ill; basic care; dementia; palliative care

2. Presentación

El ciudadano medio español no está lo suficientemente instruido para tratar y convivir con un familiar que padece una enfermedad como la del Alzheimer. En la actualidad, es una enfermedad común que está muy presente nuestro país, para la que es primordial contar con un cuidador principal que sepa desempeñar una asistencia eficiente y de calidad.

El Alzheimer afecta de una forma distinta a cada individuo, y, por ende, según avance la enfermedad, los cuidados que se tienen que proporcionar deben ser diferentes. Por eso mismo, resulta crucial, tener la capacidad de entender al enfermo, para así lograr proporcionarle un proceso más llevadero y poder individualizar sus cuidados.

El cuidador principal es el responsable de gestionar adecuadamente el tiempo dedicado a los cuidados del enfermo, si no llegara a hacerlo de manera diligente, o se excediera en sus responsabilidades, podría acabar sufriendo una sobrecarga o incluso desarrollar otro tipo de patologías. Si se quisiera evitar este tipo de situaciones, sería conveniente que los cuidadores pidieran ayuda para poder realizar correctamente los cuidados en su propio domicilio.

El consiguiente proyecto se centrará en el manejo de los cuidados que se le da a un enfermo terminal de Alzheimer por parte de los cuidadores partiendo de la base de la experiencia de la enfermería. Para ello, comenzaré por la taxonomía y explicación de las demencias, seguido de un análisis en profundidad de la enfermedad de Alzheimer, en el que hablaré del cuidador principal y terminado con los cuidados paliativos que se aplican en estos pacientes.

La motivación de elegir este tema para mi trabajo de fin de grado ha sido el diagnóstico que le dieron a mi abuela en el 2008. Desde ese momento, siempre he tenido la curiosidad de investigar sobre esta patología y es ahora cuando he tenido la oportunidad, ya que también me gustan los temas de salud relacionados con las enfermedades cerebrales. El impulso definitivo para ello, ha sido realizar las prácticas en la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Por lo tanto, el objetivo es poder garantizar unos cuidados de calidad a estos pacientes en sus últimos momentos de vida con la ayuda de su cuidador principal en el domicilio familiar.

3. Estado de la cuestión

3.1 Fundamentación

3.1.1 Introducción

En este apartado se habla sobre la enfermedad del Alzheimer en cuanto a su relación con los cuidadores principales, la influencia que tiene la enfermedad sobre ellos y, por último, los cuidados que se les va a proporcionar a los pacientes en su última etapa de la enfermedad.

La búsqueda bibliográfica que se llevó a cabo para completar este trabajo, empezó a mediados de octubre de 2020 y finalizó en febrero de 2021, utilizando principalmente bases de datos científicas, como son: Pudmed, ScienceDirect, SciELO. También se apoya en la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras páginas oficiales relacionadas con la salud: Medline, Confederación Española del Alzheimer (CEAFA), etc.

Para el proceso de búsqueda bibliográfica se utilizaron los términos Decs y Mesh combinando los operadores booleanos (AND y OR). Los artículos utilizados están en inglés y en español, excepto uno que está en portugués. Por último, se han añadido filtros de fecha para acotar artículos publicados en los últimos 5 años.

A continuación, en la **figura 1** se pueden observar:

Términos Mesh	Alzheimer's; overload; caregivers; terminally ill; basic care; dementia; palliative care.
Términos Decs	Alzheimer; sobrecarga; cuidadores; enfermo terminal; cuidados básicos; demencia; cuidados paliativos.

Figura 1. Términos MESH y DECS. Elaboración propia

3.1.2 Impacto en el mundo y en España

En el siglo XXI, el envejecimiento poblacional está aumentando en todo el mundo provocando un incremento en las enfermedades crónicas no transmisibles como la demencia y en especial la enfermedad del Alzheimer. Esta enfermedad cada día cobra mayor impacto en los propios pacientes, pero, sobre todo en los cuidadores, la familia y entornos sociales en general (1,2).

Respecto a la prevalencia, cabe destacar, que en el 2015 había alrededor de 47 millones de personas con demencia en el mundo y si se mantiene constante, se prevé que en el año 2030 alcance los 82 millones y en el 2050, habrá alrededor de 152 millones de personas afectadas. Cada año se registran 10 millones de casos nuevos de esta enfermedad (1,3).

Se han realizado múltiples estudios en países industrializados y no industrializados, hallando que existe una mayor prevalencia en los primeros, especialmente en la población mayor de 60 años por su envejecimiento progresivo y una menor tasa de mortalidad. El 58% de las personas con demencia viven en países de ingresos bajos y medios y se estima un aumento del 71% en el año 2050 (4).

Según su etiología (**figura 2**), la enfermedad del Alzheimer es el tipo de demencia más prevalente en los países desarrollados, representado entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia de cuerpos de Lewy, demencias mixtas, demencia frontotemporal y demencias secundarias (3,5).

Respecto a la incidencia, la demencia, se duplica cada 5 años después de los 65 años. El número de casos por edad aumenta 1% antes de los 65 años y un 6% por año después de los 85 años. En las tasas de la enfermedad, hay pocas diferencias, aunque se demuestra que son ligeramente más altas en mujeres que en hombres, sobre todo, a partir de los 85 años, debido a la esperanza de vida (1,4,6).

En cuanto a lo económico y social, la demencia tiene importantes repercusiones en costos médicos, sociales directos como la atención de enfermería especializada, atención domiciliaria y los costos indirectos como el impacto en el cuidador y la calidad de vida, siendo estos más altos que los costos directos. En el 2015, a nivel mundial el costo social fue de 818 000 millones y en el 2020 unos 305 000 millones y se estima que el costo aumente a un billón a medida que la población envejece (3,7).

A parte de conocer los datos globalizados, también es imprescindible conocer los datos epidemiológicos de España.

En la actualidad, la demencia y en particular la EA es la quinta causa de muerte en personas mayores de 65 años (8), que cuenta con una cifra de 1 200 000 personas afectadas directamente por la enfermedad a lo que habría que sumarle las patologías desarrolladas por los cuidadores principales, dando un total de 5 000 000 de casos. En consecuencia, debido al aumento de casos, algunos autores califican la demencia como una epidemia (5).

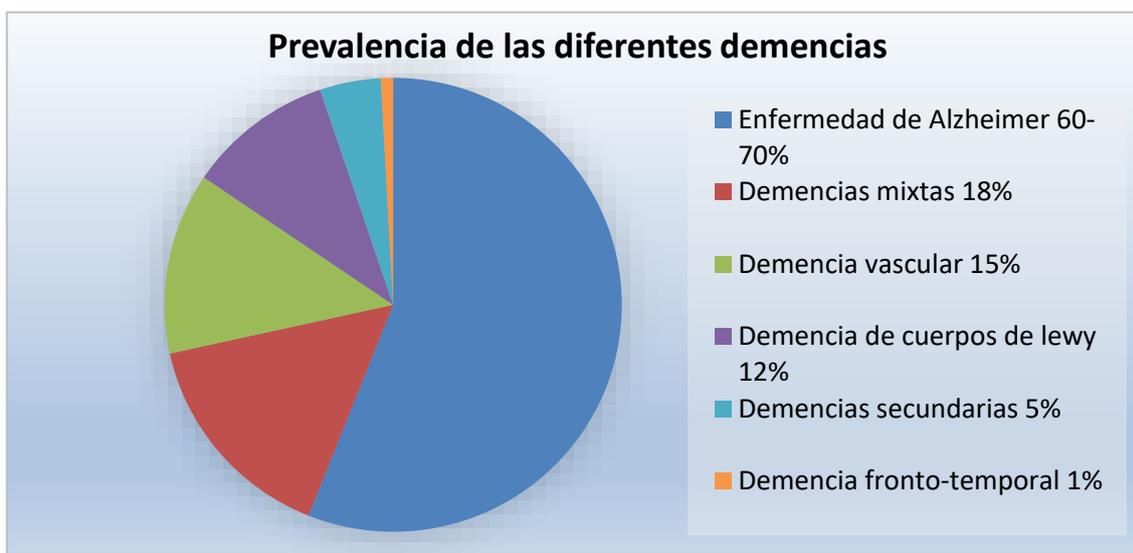


Figura 2. Elaboración propia a partir de (3,5)

3.1.3 Demencia

Etimológicamente “demencia” se compone por el prefijo *de* (ausencia), *mente* (mente) y sufijo *ía* (condición o estado), por lo que se podría decir de la demencia que es “*condición en la cual se pierde la mente*” (9).

El concepto de demencia se empezó a investigar a mediados del siglo XIX, como una entidad irreversible asociada a la edad (9). Según la OMS, la demencia “*es un síndrome clínico, que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria*”(3). Dicho deterioro, conlleva que la persona sea dependiente de los demás (10).

En el siguiente apartado se definirán los siguientes tipos de demencia:

- Enfermedad del Alzheimer: Esta enfermedad es la más común entre los diferentes tipos de demencia, entre la población anciana. Su etiología es desconocida. En el año 1906, un médico llamado Alois Alzheimer, presentó un caso de demencia por primera vez, se trataba de una mujer de 51 años llamada Augusta D. Esta patología la describió como una enfermedad neurodegenerativa, de inicio insidioso y que cursa con una pérdida de neuronas

produciendo problemas con la memoria, juicio, lenguaje, razonamiento y comprensión, por la acumulación anormal de la proteína beta-amiloide y por la presencia de placas seniles y ovillos neurofibrilares (5,6,9).

- Demencia mixta: Es la combinación de dos demencias. Las combinaciones más frecuentes son la enfermedad del Alzheimer y la demencia vascular. La edad más frecuente del desarrollo de esta enfermedad es a partir de los 85 años (11,12).
- Demencia vascular: Es una enfermedad cerebrovascular considerada la segunda causa más común después del Alzheimer. Se caracteriza por la interrupción súbita del flujo sanguíneo en el cerebro, provocando problemas de juicio, razonamiento y memoria (4,12,13).
- Demencia de cuerpos Lewy: Enfermedad caracterizada por agregaciones anormales de proteína alfa-sinucleína acumuladas en el cerebro provocando problemas en el sueño, memoria, comportamiento y movimiento (11,12).
- Demencia frontotemporal: Es una enfermedad que produce cambios en el lóbulo temporal como en el frontal. En el lóbulo temporal causa síntomas en el comportamiento y en el lóbulo frontal, trastornos del lenguaje y emocionales (12).

3.1.4 Evolución del Alzheimer por etapas

La enfermedad del Alzheimer es una enfermedad cerebral neurodegenerativa de aproximadamente 10-15 años de evolución (5). Según la asociación del Alzheimer, se creó que es una patología que comienza 20 años antes de que aparezcan los síntomas en la persona (11).

A la progresión del Alzheimer que comienza con cambios cerebrales imperceptibles para la persona afectada, hasta llegar a los cambios que causan problemas de memoria y, eventualmente, discapacidad física, se le llama “continuo de la enfermedad del Alzheimer” (11).

Este continuo tiene tres fases que son (**figura 3**): la enfermedad del Alzheimer preclínica, el deterioro cognitivo leve (DCL) debida a la enfermedad del Alzheimer y la demencia debida también a la enfermedad el Alzheimer. La demencia a su vez se desglosa en tres etapas que son la inicial, la intermedia y la final (11).

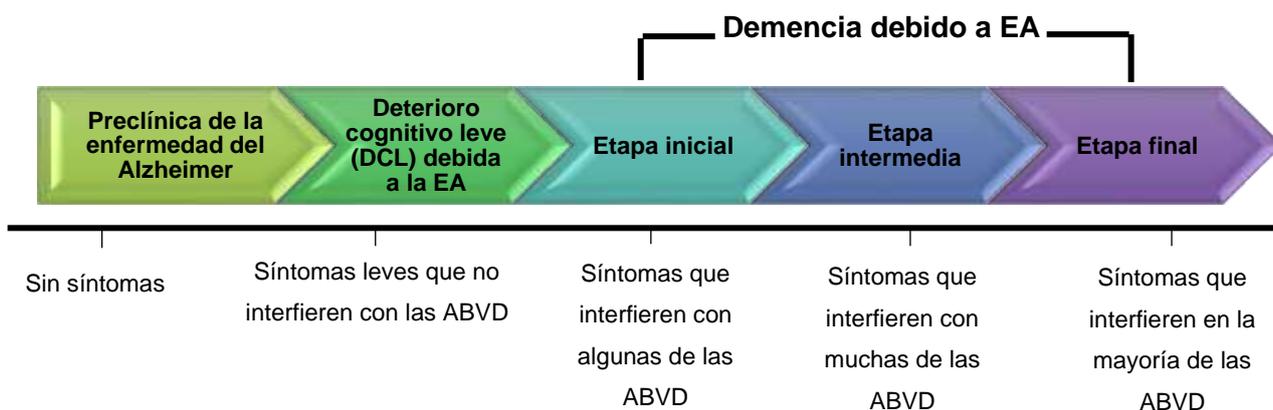


Figura 3. Progresión del Alzheimer. Traducción de elaboración propia a partir de ⁽¹¹⁾

Las etapas de la demencia (5,11):

- **Etapa inicial o leve:** En esta etapa la mayoría de las personas son capaces de manejarse de forma independiente, mantener la higiene personal, participar en sus actividades favoritas, conducir o trabajar. En ella, empiezan a aparecer los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, incluso problemas de concentración. A menudo, olvidan los acontecimientos recientes, pero con capacidad de recordar el pasado. Se puede decir que tiene una duración media entre 3-4 años.
- **Etapa intermedia o moderada:** Es la etapa más larga, con una duración entre 3-5 años, en la que la persona va perdiendo la autonomía y tiene dificultades para comunicarse y realizar las ABVD como el aseo personal o vestirse. La pérdida de memoria se agrava teniendo problemas para recordar a los miembros de la familia y comienzan a aparecer trastornos de la conducta como agitación, vagabundeo, etc.
- **Etapa final o grave:** La persona pierde la autonomía para realizar las ABVD y es completamente dependiente de un cuidador principal. Normalmente, tiene una duración media entre 3-5 años. En esta etapa se producen varios cambios como, por ejemplo:
 - Pérdida progresiva del lenguaje.
 - Pérdida del control de esfínteres mixta.

- Pérdida de la movilidad. Esta conlleva también infecciones en la piel como son las úlceras por presión, incluso pudiendo llegar a ocurrir la sepsis.
- Pérdida del control de la deglución que hace que se dificulte el comer y el beber, provocando una neumonía por aspiración por las partículas de comida que son depositadas en los pulmones. Muchas de las personas que sufren esta patología mueren a causa una infección respiratoria de este tipo.

3.1.5 Principales problemas asociados a la EA

Necesidades del cuidado físicas:

El manejo de dolor: El dolor agudo o crónico, se observa hasta en un 61% de los pacientes con demencia avanzada y es una causa común de sufrimiento, agitación y alteraciones del comportamiento (8).

La EA es una enfermedad crónica que tiene posibilidades de desencadenar enfermedades vasculares de tipo neuropático causando una lesión en la sustancia blanca, que al mismo tiempo producen dolor y síntomas neuropsiquiátricos como el insomnio, disfagia, etc (14). Dada la capacidad deficiente de estos pacientes para comunicar las necesidades en la etapa avanzada, existe un alto riesgo de que el dolor no sea tratado bien o sea confundido por un problema de comportamiento (8). Por eso mismo, existen herramientas de evaluación como son las escalas, que evalúan y miden el dolor en el paciente (14,15). **(Anexo 1)**

A parte, se demuestra que la administración de ciertos analgésicos como son los AINES, opioides y el acetaminofén consiguen una mejoría en la mitigación del dolor (8,14).

Manejo de la nutrición e hidratación: es imprescindible realizar una valoración de la función intestinal y nutricional para evitar estreñimientos y patologías asociadas a la falta de movilidad del paciente.

Según avanza la enfermedad, es normal que haya una disminución de la ingesta nutricional y el peso del paciente, causando un déficit de las vitaminas B12, B6, betacarotenos y omega 3, los cuales pueden desencadenar una desnutrición en el paciente. Además, el adulto mayor pierde el sentido del gusto y la perspectiva sobre la comida, guiándose por los colores y no por los contenidos y aportes nutricionales. Para que esto no ocurra, se debe hacer un plan de alimentación teniendo en cuenta los gustos de la persona.

Por otra parte, no se recomienda el ingreso hospitalario para estas personas, ya que no hay evidencia de que la alimentación por sonda enteral aumente la tasa de supervivencia o la calidad de vida. Algunos estudios de investigación, han sugerido que la alimentación enteral a través de sonda nasogástrica o una gastrostomía endoscópica percutánea puede aumentar la morbilidad y la mortalidad. Uno de los efectos secundarios de la sonda, en el 58% de los pacientes es la neumonía por aspiración o neumonitis (14-16).

El trastorno más común asociado a la nutrición en el proceso demencial, que a su vez desencadena otras patologías, es el siguiente:

- **Disfagia:** es el resultado de la acumulación de bolo de comida o bebida en la boca (sin tragar) y/o aspiración. Es importante reconocer estos factores porque son señales de que la persona se está acercando al final de su vida. Como se ha mencionado anteriormente, la sonda en este tipo de pacientes no es un beneficio ya que tiene riesgo de infección, incluso la muerte. Por eso mismo, se recomienda la “*alimentación reconfortante*”, es decir, alimentación por vía oral ya que se respeta la voluntad y tolerancia del paciente. Con esta técnica se obtienen mejores resultados que con la alimentación por sonda, en cuanto a mortalidad, riesgo de neumonía por aspiración, estado funcional y comodidad. Su objetivo es maximizar el confort del paciente y no el aporte nutricional. Por lo tanto, según dice el artículo 4 del Decreto Ley 31/2018 de julio de 2018, se debe evitar los procedimientos que causen más molestia que beneficio (14-17).

Higiene oral: el cuidado bucal es imprescindible en la etapa final del enfermo y es una práctica estándar de enfermería. En esta fase, la persona apenas puede beber y como resultado, puede desarrollar boca seca, grietas en los labios e incluso úlceras bucales o candidiasis oral, afectando a la nutrición e hidratación y al bienestar general del individuo (14,15).

3.1.6 Influencia de la EA en el cuidador principal

El cuidador principal es la persona que asume la responsabilidad de los cuidados básicos de forma continua y/o regular, pudiendo ser un miembro de la familia o no (18).

El impacto del diagnóstico en los cuidadores es multifacético, desde preocupaciones económicas hasta preocupaciones sobre tener que modificar su estilo de vida para cuidar al paciente (19). Se ha demostrado que según avanza la EA los cuidadores tienen tasas más altas de estrés, depresión, ansiedad, dolencias físicas e incluso pueden experimentar un aumento en las enfermedades cardiovasculares y sistemas inmunológicos debilitados (7).

Las principales patologías que se observan en el principal cuidador son:

Alteraciones psicológicas:

Sobrecarga: El concepto fue descrito en 1974 por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. En el año 1990, Dillehay y Sandys lo definen como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo (20).

La sobrecarga se puede clasificar como objetiva o subjetiva. La objetiva, se define como un conjunto de demandas y actividades que deben de atender los cuidadores. La subjetiva es la percepción del cuidador de la repercusión emocional respecto a las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar en sí mismo (21,22).

La sobrecarga puede ocasionar problemas físicos, psicológicos y sociofamiliares, siendo los síntomas más comunes el estrés, la ansiedad y la depresión (18,22). Para evaluar la sobrecarga en los cuidadores está la escala de Zarit (23).

La escala de Zarit, fue diseñada por Steven H. Zarit en 1983 y nos permite medir la sobrecarga que experimentan los cuidadores, a través de tres componentes principales: el impacto del cuidado, hace relación a los efectos del cuidado de un familiar el cuidador; la carga interpersonal, a las emociones que aparecen en el cuidado hacia la persona cuidada, como el agobio, vergüenza, enfado; y las expectativas de auto-eficiencia, siendo la perspectiva del cuidador sobre la capacidad de cuidar a su familiar (2,18,20).

Esta escala se utiliza tanto a nivel nacional como internacional y está compuesta por veintidós ítems. Su clasificación oscila entre los 0 a 88 puntos, repartidos en tres subgrupos según la puntuación obtenida, es decir, una cifra de 0 a 47 indica ausencia de sobrecarga, de 48-55 se considera sobrecarga leve y de 56-88 mostraría una sobrecarga intensa (2,20,23). **(Anexo 2)**

Por otro lado, se han demostrado efectos positivos en la disminución de la sobrecarga que experimenta el cuidador, a través de la terapia cognitiva-conductual, con la que se entrenan mediante ejercicios programados en habilidades de detección y cambio en los pensamientos (20). También gracias al “el desarrollo de estrategias en la educación sanitaria” favoreciendo la calidad de vida y el cuidado (20,24).

Agotamiento: Es un síndrome tridimensional en respuesta al estrés crónico. En el 1986, se hizo la primera referencia al agotamiento en el cuidado informal.

La escala más utilizada para medir el agotamiento en el cuidador es la escala Maslach Burnout Inventory (MBI), que fue creada en 1981 por Maslach y Jackson (21,23). Esta se compone de 22 ítems. Sus puntuaciones oscilan entre 1 y 5, siendo el 1 muy bajo y el 5 muy alto. Los tres componentes por los que se evalúa el agotamiento son el agotamiento emocional, la despersonalización y el sentimiento de reducción de la realización personal.

Por otra parte, existe un “modelo de estrés y carga del cuidador” para casos de una enfermedad neurodegenerativa como es el Alzheimer (25). **(figura 4)**

El modelo divide el proceso en 6 elementos diferentes. Los factores estresantes primarios son todos los elementos objetivos en el entorno del cuidado, como el tipo, la intensidad de los síntomas y las tareas a realizar. Estos estresores causan los estresores secundarios, que son la consecuencia de los elementos objetivos, por ejemplo, conflictos familiares, falta de tiempo libre, etc. Después está la evaluación y por último conduce a los resultados. Estos resultados pueden ser psicosociales, como la depresión o un deterioro del bienestar, aunque también pueden ser conductuales, como el consumo habitual de sustancias psicotrópicas o, fisiológicas, como podría ser problemas de salud relacionados con el estrés crónico. Esta secuencia lineal está influida por los factores exacerbantes y atenuantes. Finalmente, los antecedentes y factores contextuales son los que enmarcan la experiencia del cuidador (25).

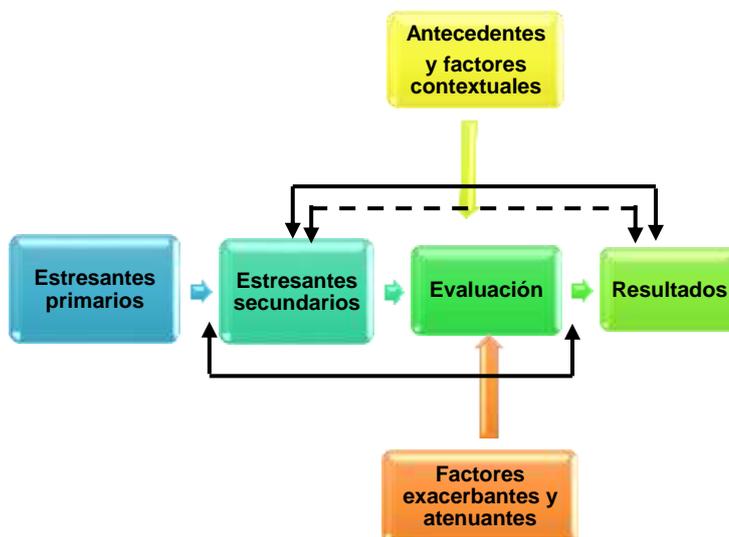


Figura 4. Modelo de estrés y carga del cuidador. Traducción y elaboración propia a partir de (25)

Alteraciones físicas:

Un cuidador principal es candidato a padecer muchos de los siguientes síntomas:

- Malestar general; Alteraciones del sueño; Cefaleas; Úlcera gastroduodenal; Anemia; Diabetes; Trastornos osteomusculares; Alteraciones del sistema inmunológico (26).

Alteraciones económicas:

Como ya se ha mencionado anteriormente, la enfermedad de la EA también afecta económicamente. Según avanza la enfermedad, son más los gastos en recursos materiales y en medicamentos destinados al anciano, es decir, el promedio anual es de 31.000 euros aproximadamente. Por lo cual, es importante apoyar al cuidador ya que se subestima que en los próximos años aumentarán los costos (5,7,26).

Alteraciones sociales:

Según avanza la enfermedad, el enfermo se va haciendo más dependiente, obligando al cuidador a dedicarle 24 horas del día para el solo. Esto provoca problemas en la organización, generando falta de tiempo para despejarse o realizar otro tipo de tareas, e incluso aislando socialmente al cuidador que podría desarrollar sentimientos de soledad (26).

Por eso mismo, para disminuir estos problemas en los cuidadores es necesario enseñarles una serie de pautas (27):

- Enseñarles a poner límites y pedir ayuda a otros familiares en cuanto a la división de tareas
- Marcar una serie de objetivos para mejorar los sentimientos de aislamiento y soledad a corto plazo
- Enseñarles a combatir los sentimientos de culpabilidad
- Enseñarles a gestionar el tiempo de manera más eficiente
- Proporcionarles guías de cuidado
- Animarlos a que se inscriban en grupos de apoyo.

3.1.7 Cuidados finales en enfermedades neurodegenerativas

La OMS define los Cuidados Paliativos (CP), como *“el cuidado activo y total a los pacientes y a su entorno, por un equipo multidisciplinar cuando la enfermedad no responde al tratamiento curativo, más aún si está en fase avanzada y progresiva y donde el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida”* (28).

La meta de los CP es la prevención y el alivio del sufrimiento tanto del paciente como de la familia. Si se inicia de forma temprana con las medidas paliativas, tiene más posibilidades que repercuta positivamente en la calidad de vida de ambos (28,29).

En un paciente con demencia, para que este sea candidato para recibir los cuidados finales, debe de estar en el estadio 6 y sobre todo en el estadio 7, respecto a la escala FAST (**Anexo 3**).

A parte, existen unos criterios de terminalidad que deben aplicar (28):

- Edad mayor de 70 años
- FAST mayor de 7
- Deterioro cognitivo grave MMS (*MiniMental State*) mayor de 14
- Dependencia total
- Complicaciones como la comorbilidad, infecciones de repetición (urinarias, respiratorias y antibioticoterapia.)
- Disfagia
- Desnutrición
- Úlceras por presión (UPP)

3.1.8 Características del cuidado domiciliario

En 1967, la Academia Americana de Pediatría introduce la “*atención centrada en el paciente en el escenario domiciliar*” (ACPD), la cual es considerada la mejor alternativa para ofrecer cuidados de calidad en este tipo de pacientes, siendo efectiva en reducir las hospitalizaciones, los costos y consultas de urgencia (30).

La demencia es una enfermedad en la que el cuidador está involucrado en cubrir necesidades físicas, psíquicas y emocionales durante el proceso de la enfermedad del Alzheimer, pero, sobre todo, en la última fase, que es cuando más apoyo necesita el paciente para realizar las ABVD (18,28).

El cuidador debe de conocer bien las fases de la enfermedad y saber en cual se encuentra el paciente, para proporcionarle así los cuidados adecuados. Los principales objetivos de los cuidados finales debe ser bienestar, confort, el respeto y la dignidad en el paciente (14,15). Por eso mismo, es importante, en esta enfermedad, que los profesionales presten atención tanto al paciente como a la familia y los haga parte del proceso de cuidado (18,28).

3.2 Justificación

En el proceso de envejecimiento, se observa un aumento en las enfermedades crónicas en personas mayores de 60 años, como son las demencias. A nivel mundial se estima que 35.6 millones de personas padecen alguna variante de enfermedad (28).

En la actualidad, aún no existen tratamientos curativos para las demencias, por eso la organización mundial de la salud, recomienda los cuidados paliativos desde la primera fase de la enfermedad (31).

El Alzheimer es una patología que tiene muchos problemas asociados desde que el paciente es diagnosticado, pero, sobre todo, en la última fase, es donde más debe de intervenir el cuidador, ya que el paciente es totalmente dependiente para poder realizar las actividades habituales de su vida diaria. El cuidador en esta fase debe de estar capacitado en los cuidados que proporciona al paciente, con el fin de llevar lo mejor posible la enfermedad del familiar, sin que esta le cause ninguna patología a él mismo.

Esta enfermedad está en continuo estudio, pero me he dado cuenta de que la mayoría de los artículos hablan sobre las enfermedades oncológicas y menos de las no oncológicas, por eso quería hacer hincapié en la última etapa de la enfermedad donde el cuidador debería ser capaz de afrontar la situación en el domicilio sin la necesidad de ingresar en un hospital a su familiar.

Una frase que llamó la atención durante mi investigación, fue pronunciada por la médica, enfermera y filósofa británica Dame Cicely Saunders: *“importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida, y te ayudaremos no solo a morir en paz, sino a vivir hasta que mueras”*. Es decir, es importante, respetar la dignidad del paciente en todo momento, y debemos de cuidar y mantener el confort del anciano hasta el final de sus días y para ello el cuidador debe de estar preparado.

Por todo lo anterior, espero que mi trabajo de fin de grado, a través de un proyecto educativo, ayude al potencial cuidador a tener un mejor manejo en los cuidados finales en estos pacientes con Alzheimer que están en la etapa final de sus vidas.

4. Población y captación

4.1 Población diana

Este proyecto va destinado a los cuidadores principales de personas con la enfermedad del Alzheimer que se encuentren en fase terminal y que cumplen los criterios para el proyecto. Este proyecto se realizará en el Hospital Santa Cristina ubicado en c/ Maestro Vives,2, Madrid. Quedarían excluidas las áreas que no estén relacionadas con esta patología y no cumplen los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión:

- Ser cuidador principal informal de una persona que padezca la patología del Alzheimer
- Que el paciente se encuentre en estadio 6 o 7 de la escala FAST, en el que el paciente necesite los cuidados para su confort.

4.2 Captación

La captación de los cuidadores se realizará en el Hospital Santa Cristina, especialmente en las plantas especializadas en cuidados paliativos. El supervisor del proyecto será el encargado de avisar al resto de enfermeros a través de un correo electrónico donde aclarará la información del proyecto a impartir y los criterios de inclusión. **(Anexo 4)**

Una vez avisados, ayudarán al supervisor a realizar una observación y captación de los cuidadores principales no informales, descartando los cuidadores formales. Además, los profesionales proporcionarán la información sobre el curso a los usuarios mediante los distintos recursos como:

- Tríptico: se les proporcionará la información de forma breve el Alzheimer y los cuidadores informales, el horario del curso y días, lugar en el que se impartirá, la forma de contactar será mediante teléfono y correo electrónico. Las sesiones, el objetivo y los docentes del curso. Los trípticos se colocarán en la entrada del hospital en una mesa para el que estuviese interesado. **(Anexo 5)**
- Cartel: se diseñarán y se colocarán carteles llamativos por todo el hospital con el fin de captar a los cuidadores. **(Anexo 6)**

Aparte ambos serán publicados mediante redes sociales como Instagram y Facebook, con el fin de que haya más opciones en la elección.

Por último, el supervisor valorará los asistentes que van a participar con antelación, teniendo en cuenta el número máximo de personas por cada taller. Pasada el periodo

propuesto para la captación se procederá a la creación de los grupos. En el cronograma se especifica la duración.

5. Objetivos

5.1 Objetivo generales

5.1.1 Objetivo de salud

Disminuir el número de patologías como la sobrecarga, ansiedad o depresión en los cuidadores principales de Alzheimer.

5.1.2 Objetivo educativo

Los participantes adquirirán los conocimientos y técnicas adecuadas para garantizar unos cuidados de calidad en un paciente terminal de Alzheimer.

5.2 Objetivos específicos o educativos

5.2.1 Objetivos de conocimiento:

- El participante distinguirá los conocimientos básicos de la etapa final del Alzheimer y las ABVD
- El participante distinguirá los conocimientos básicos de la disfagia
- El participante analizará la experiencia de las consistencias de la *sesión 2*
- El participante diferenciará y analizará la importancia de las movilizaciones en el paciente encamado.
- El participante analizará la experiencia de los cambios posturales de la *sesión 3*
- El participante identificará el dolor en el paciente terminal
- El participante identificará y analizará las distintas necesidades del paciente en situación de urgencia.
- El participante describirá los cuidados para una higiene oral en el paciente
- El participante enumerará la experiencia de los cuidados de la boca de la *sesión 4*
- El participante explicará y enumerará las distintas técnicas de mindfulness
- El participante comparará las distintas preocupaciones sobre cómo están gestionando la enfermedad de su familiar.

5.2.2 Objetivos de habilidades

- El participante demostrará el desarrollo de habilidades en la adaptación de texturas con el método volumen- viscosidad.
- El participante practicará el desarrollo de habilidades en los distintos cambios posturales y movilizaciones a través de un maniquí
- El participante realizará los cuidados de la higiene oral
- El participante practicará las diferentes técnicas de mindfulness
- El participante demostrará las habilidades adquiridas durante las sesiones

5.2.3 Objetivos de actitudes:

- El participante valorará los conocimientos de la etapa final del Alzheimer
- El participante verbalizará las ABVD de la última etapa de la enfermedad
- El participante relatará los conocimientos de la *sesión 1*
- El participante compartirá las sensaciones a través del test
- El participante valorará las distintas sesiones impartidas en el taller.
- El participante escuchará las distintas opiniones y experiencias de los demás compañeros

6. Contenidos

Se enumerarán los contenidos a impartir en el taller:

- Definición de Alzheimer, su etapa final y los cuidados proporcionados en dicha etapa.
- Conocimientos básicos de las actividades básicas de la vida diaria.
- Concepto de disfagia, recomendaciones nutricionales, medidas preventivas y método volumen- viscosidad.
- Movilizaciones y cambios posturales en pacientes encamados.
- Concepto de higiene e hidratación de la piel, riesgos y como prevenirlos.
- Dolor en paciente con Alzheimer, valoración y tratamiento farmacológico
- Definición de higiene oral y sus cuidados.
- Preocupaciones del familiar ante la situación que está viviendo y como gestionarse ante esta enfermedad.

7. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

7.1 Planificación general

El programa de educación en cuidadores de pacientes con Alzheimer se llevará a cabo en los meses de septiembre, octubre, noviembre, diciembre y marzo. Se impartirán cuatro talleres con un máximo de 10 personas cada martes y miércoles.

En cuanto a la duración de las sesiones serán entre 75-90 minutos aproximadamente, durante 5 martes y miércoles, con un total de 5 sesiones por grupo. Es necesario respetar los horarios y las fechas de las sesiones a no ser que sea una falta justificada que se podrá incorporar en el grupo contrario al que este asignado.

A parte, se realizará una sexta sesión pasado un tiempo como recordatorio de todo lo aprendido. Esta sesión se realizará los días 14 y 15 de marzo, en dos grupos con un máximo de 20 personas en un aula del hospital destinada para ello.

El número de participantes, será un máximo de 10 personas por cada taller, con un total de 40 personas en los cuatro talleres. Los docentes que habrá en cada taller será un total de 2 personas, es decir, dos enfermeros cualificados en el tema, el enfermero docente y el enfermero observacional. Junto a ellos dos, estará el supervisor que es el encargado de organizar los grupos. La forma de organización será, uno de ellos impartirá el taller todos los martes y el otro todos los miércoles, lo cual siempre estará uno de ellos de apoyo y será útil para la evaluación.

El lugar de celebración será en el propio hospital Santa Cristina en aulas preparadas para sesión del taller. De esta organización será encargado el director ya que es necesario diferentes escenarios dependiendo de la sesión a impartir.

A continuación, se concretará el cronograma de las sesiones con sus horarios, fechas y temas principales, que se llevarán a cabo en el hospital.

Captación	Duración	Responsable
Captación de los cuidadores	3 semanas previas al taller del 6 al 20 de septiembre.	Supervisor con los 2 enfermeros responsables.

Figura 5. Captación. Elaboración propia

Sesiones	Fechas	Horarios
Sesión 1: Aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer	Taller 1: martes, 28 de septiembre de 2021	18h a 19:30h
	Taller 2: miércoles 29 de septiembre de 2021	
	Taller 3: martes 2 de noviembre de 2021	
	Taller 4: miércoles 3 de noviembre de 2021	
Sesión 2: ¿Problemas para la alimentación?	Taller 1: martes 5 de octubre de 2021	18h a 19:15h
	Taller 2: miércoles 6 de octubre de 2021	
	Taller 3: martes 9 de noviembre del 2021	
	Taller 4: miércoles 10 de noviembre de 2021	
Sesión 3: ¿Jugamos con cambios posturales y movilizaciones	Taller 1: lunes 11 de octubre (por ser festivo el 12) de 2021	18h a 19:30h
	Taller 2: miércoles 13 de octubre de 2021	
	Taller 3: martes 16 de noviembre de 2021	
	Taller 4: miércoles 17 de noviembre de 2021	
Sesión 4: Menos dolor, más atención	Taller 1: martes 19 de octubre de 2021	18h a 19:15h
	Taller 2: miércoles 20 de octubre de 2021, de 18h a 19:15h.	
	Taller 3: martes 23 de noviembre de 2021	
	Taller 4: miércoles 24 de noviembre de 2021	
Sesión 5: Aprender a cuidarse	Taller 1: martes 26 de octubre de 2021	18h a 19:30h
	Taller 2: y miércoles 27 de octubre de 2021	
	Taller 3: martes 30 de noviembre de 2021	
	Taller 4: miércoles 1 de diciembre de 2021	
Sesión 6: Recordando...	Taller 1 y 2: martes 14 de marzo de 2022	18h a 19h
	Taller 3 y 4: miércoles 15 de marzo de 2022	

Figura 6. Cronograma de elaboración propia

7.2 Desarrollo de cada sesión educativa

Previo a impartir la primera sesión, se les pasará un cuestionario de la escala de Zarit para observar la sobrecarga de los participantes. Esta escala se volverá a pasar en la 5ª sesión y pasado los tres meses se realizará la última sesión donde volverán a rellenarlo. El fin de realizarlo tres veces es la observación de la sobrecarga en diferentes momentos. (anexo 2)

Sesión 1: Aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer

1º Sesión: aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer				
Enfermero docente, enfermero observacional y los cuidadores informales.			Duración de la sesión será de 90 minutos.	
Objetivo→	Presentación			
Contenido	Técnica	Recursos	Evaluación	Tiempo
Presentación de cuidadores y docentes.	Técnica del ovillo	<ul style="list-style-type: none"> Ovillo Participantes Sillas en círculo Aula 	Interés + observación directa	10 min
Objetivo→	Valorar los conocimientos de la etapa final del Alzheimer			
Contenido	Técnica	Recursos	Evaluación	Tiempo
Evaluar conocimientos previos del proceso.	<ul style="list-style-type: none"> Test de 10 preguntas Tormenta de ideas 	<ul style="list-style-type: none"> Móvil + internet Pizarra + rotulador 	<ul style="list-style-type: none"> Observación directa Test pre-taller+ escala Zarit (Anexo 2 y 7) 	20 min
Objetivo→	Distinguir los conocimientos básicos sobre la etapa final y las ABVD			
Contenido	Técnica	Recursos	Evaluación	Tiempo
Concepto EA y su etapa final y cuidados.	Exposición mediante PowerPoint (Anexo 8)	<ul style="list-style-type: none"> Ordenador Proyector Presentación 	Observación directa	15min
Objetivo	Verbalizar las ABVD de la última etapa de la enfermedad			
Contenido	Técnica	Recursos	Evaluación	Tiempo
Conocimientos de las ABVD	Foto-palabra (anexo 9)	<ul style="list-style-type: none"> Fotos+ Tablet Tiza+ pizarra 	Observación directa	15 min
Descanso (10 minutos)				
Objetivo	Expresar la experiencia de la enfermedad del familiar.			
Contenido	Técnica	Recursos	Evaluación	Tiempo
Experiencias de los cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> Rejilla de análisis (anexo 10) Expositiva oral 	<ul style="list-style-type: none"> Participantes Tablet 	Observación directa	20 min

Figura 7. Aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer de elaboración propia.

Sesión 2: ¿Problemas para la alimentación?

2º Sesión: ¿problemas para la alimentación?				
Enfermero docente, enfermero observacional y los cuidadores informales.			Duración de la sesión será de 75 minutos.	
Objetivo→	Relatar de los conocimientos de <i>la sesión 1</i>			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Repaso de los contenidos impartidos	Tormenta de ideas	<ul style="list-style-type: none"> • 2 cartulinas A4 • Rotuladores de colores 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación • Observación directa 	5 min
Objetivo→	Distinguir conocimientos básicos de la disfagia			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Concepto de disfagia, recomendaciones nutricionales, medidas preventivas y método volumen-viscosidad	Expositiva mediante PowerPoint (anexo 11)	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenador • Proyector • Presentación 	Observación directa	35 min
Descanso (5 minutos)				
Objetivo→	Demostrar el desarrollo de habilidades en la adaptación de texturas			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Práctica del método volumen- viscosidad	Simulación práctica	Material para preparación de texturas	Observación directa	30 min

Figura 8. ¿Problemas para la alimentación? Elaboración propia

Sesión 3: ¿Jugamos con cambios posturales y movilizaciones?

3º Sesión: ¿jugamos con los cambios posturales y movilizaciones?				
Enfermero docente, enfermero observacional y los cuidadores informales.				Duración de la sesión será de 90 minutos.
Objetivo→	Analizar la experiencia de las consistencias de la <i>sesión 2</i>			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Experiencias clase anterior	Charla-participativa	Cuidadores	Observación directa	5 min
Objetivos→	Diferenciar y analizar la importancia de las movilizaciones en el paciente encamado			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
<ul style="list-style-type: none"> Definición de movilización y de cambios posturales, tipos y como realizarlos Definición de higiene, UPP y evitar riesgos asociados 	Expositiva por PowerPoint (anexo 12)	<ul style="list-style-type: none"> Ordenador Proyector Presentación+ Video 	Observación directa	51 min
Descanso (5 minutos)				
Objetivo→	Practicar el desarrollo de habilidades en los distintos cambios posturales y movilizaciones			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Práctica de las movilizaciones, cambios posturales y prevención de lesiones	Simulación de práctica con maniquís	<ul style="list-style-type: none"> Aula de simulación Maniquís Camas 	Observación directa	30 min

Figura 9. ¿Jugamos con los cambios posturales y movilizaciones? Elaboración propia.

Sesión 4: Menos dolor, más atención

4º Sesión: menos dolor, más atención					
Enfermero docente, enfermero observacional y los cuidadores informales.				Duración de la sesión será de 75 minutos.	
Objetivo→	Analizar la experiencia de los cambios posturales de la <i>sesión 3</i>				
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo	
Experiencias clase anterior	Charla-participativa	Cuidadores	Observación directa	5 min	
Objetivo→	Identificar el dolor en el paciente terminal				
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo	
Concepto de dolor, valoración y tratamiento farmacológico	Expositiva mediante PowerPoint (anexo 13)	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenador • Proyector • Presentación 	Observación directa	30 min	
Descanso (10 minutos)					
Objetivo→	Describir los cuidados para una higiene oral en el paciente				
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo	
Definición de higiene oral y sus cuidados.	Expositiva mediante PowerPoint (anexo 14)	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenador • Proyector • Presentación 	Observación directa	15 min	
Objetivo→	Realizar los cuidados de la higiene oral				
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo	
Practica en los cuidados de la boca	Simulación de práctica con maniquís	<ul style="list-style-type: none"> • Aula de simulación • Maniquís 	Observación directa	15 min	

Figura 10. Menos dolor, más atención. Elaboración propia.

Sesión 5: ¿Aprender a cuidarse?

5º Sesión: ¿aprender a cuidarse?				
Enfermero docente, enfermero observacional y los cuidadores informales.			Duración de la sesión será 90 min	
Objetivo→	Enumerar la experiencia de los cuidados de la boca de la <i>sesión 4</i>			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Experiencias clase anterior	Charla-participativa	Cuidadores	Observación directa	5 min
Objetivo→	Explicar y enumerar las distintas técnicas de mindfulness			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Definición de técnicas mindfulness, beneficios y como practicarlo	Expositiva mediante PowerPoint (anexo 15)	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenador • Proyector • Presentación 	Observación directa	20 min
Objetivo→	Practicar las diferentes técnicas de mindfulness			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Práctica de las técnicas	Ejercicios de relajación	Cuidadores	Observación directa	40 min
Objetivo→	Compartir las sensaciones a través del test			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Evaluar la sobrecarga	Cuestionario	Test de Zarit (anexo 2)	Observación directa	10 min
Objetivo→	Valorar las distintas sesiones impartidas			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Valorar los conocimientos de las sesiones	Cuestionario	<ul style="list-style-type: none"> • Móvil + internet • Post-Test de evaluación y encuesta de satisfacción (anexo 7 y 16) 	Observación directa	15 min

Figura 11. ¿Aprender a cuidarse? Elaboración propia.

Sesión 6: Recordando...

6º Sesión: recordando...				
Enfermero docente, enfermero observacional y los cuidadores informales.			Duración de la sesión de 60 minutos	
Objetivo→	Comparar las distintas preocupaciones sobre cómo se están gestionando la enfermedad de su familiar.			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Evaluar las preocupaciones de los familiares	Charla-participativa	Cuidador	Observación directa	50 min
Objetivo→	Compartir las sensaciones a través del test			
Contenidos	Técnicas	Recursos	Evaluación	Tiempo
Evaluar la sobrecarga	Cuestionario	Test de Zarit (anexo 2)	Observación directa	10 min

Figura 12. Recordado... Elaboración propia

7.3 Explicaciones sobre las técnicas realizadas en las sesiones

- Técnicas de trabajo y materiales de la 1º sesión:

Para poder desarrollar actividades de educación en un grupo, lo primero que se debe hacer es emplear “**técnicas de iniciación grupal**” es decir, los objetivos de este tipo de técnicas se centran en romper la tensión, conocerse mutuamente creando confianza y comunicación y compartir distintas opiniones.

Una de las técnicas empleadas en la primera sesión es la **técnica del ovillo**, que consiste en pasar un ovillo de lana entre los participantes con el fin de que cada uno se presente con su nombre y alguna afición que quiera compartir con el resto. Al final del juego lograremos la presentación de cada uno y perder esa vergüenza que pueda generar estar en un grupo con gente desconocida.

Una vez terminado el juego, realizará el pretest que consiste en 10 preguntas para la evaluación de los conocimientos (**anexo 7**).

Otro tipo de técnicas que se van a utilizar en un grupo de educación son **“las técnicas de producción grupal”**. Dentro de ellas hay una serie de técnicas que se emplean en el proyecto:

Tormenta de ideas. El enfermero encargado deberá escribir en la pizarra todas las ideas que se le ocurran a los participantes sobre la enfermedad del Alzheimer y las debatirán.

La técnica de **rejilla de análisis**, se utilizará para que los cuidadores expresen sus experiencias, es decir, se pondrán en parejas y cada una de ellas en una mesa con una Tablet que se les proporcionará desde el hospital. Una vez que hayan respondido todas las preguntas, uno del grupo será el encargado de compartirlas con el resto de los compañeros. El enfermero docente se encargará de escribir las más importantes en la pizarra, logrando que los participantes compartan las distintas opiniones y se den cuenta en la situación que se encuentra su compañero. **(anexo 10)**

Dibujo-palabra: cada pareja tendrá 2 o 3 fotografías que deberán analizarlas acertando cada imagen y lo debatirán en la pizarra con el resto del grupo. **(anexo 9)**

Exposición mediante PowerPoint, se les hará una presentación sobre EA en la última etapa y los cuidados que se les debe proporcionar. Los contenidos en este PowerPoint son: concepto; etapa avanzada y sus cuidados. **(anexo 8)**

- Técnicas de trabajo y materiales de la **2º sesión:**

Se realizará una exposición de la **Presentación PowerPoint sobre disfagia** con los siguientes apartados: concepto; los tipos y causas; signos y síntomas; complicaciones; valoración y método volumen viscosidad y recomendaciones nutricionales. **(anexo 11)**

En cuanto a la **simulación práctica**, los participantes podrán experimentar las distintas consistencias, teniendo como resultado consistencia néctar, miel y pudding. Una vez logradas podrán probarlas para sentir las distintas texturas y expresar lo que sienten en la próxima sesión.

- Técnicas de trabajo y materiales de la **3º sesión:**

Se realizará una breve explicación mediante una **presentación de PowerPoint sobre cambios posturales y movilizaciones** con los siguientes contenidos: definición; normas de protección para el familiar; como los realizamos; posiciones; puntos de vigilancia, concepto de higiene e hidratación de la piel; como evitar las UPP y en caso de aparición los grados que existen **(anexo 12)**. Además, se les pondrá un video de las distintas posiciones para que puedan tener una idea antes de realizar la práctica. Y, por

último, se realizará **una simulación** práctica de los cambios posturales y movilizaciones en un aula de simulación del hospital preparada para este taller.

- Técnicas de trabajo y materiales de la **4º sesión:**

Se realizarán **dos presentaciones de PowerPoint**, uno sobre el dolor y otro sobre la higiene oral. **(anexo 13 y 14)**. Los sobre el dolor los contenidos son: concepto; valoración del dolor y tratamiento farmacológico. Y sobre la higiene oral: concepto; complicaciones y cuidados de enfermería.

Por último, se **simulará una práctica** sobre los cuidados orales con maniquís en un aula preparada para el taller.

- Técnicas de trabajo y materiales de la **5º sesión:**

Se realizará una **presentación de PowerPoint** sobre las técnicas de mindfulness **(anexo 15)** y practicarán distintas técnicas con el fin de evitar el estrés y sean capaces ellos de realizar estas técnicas en su casa.

También realizarán el cuestionario de la sobrecarga llamada escala de Zarit y un cuestionario de satisfacción. **(anexo 16)**

- Técnicas de trabajo y materiales de la **6º sesión:**

Esta última sesión será realizada 3 meses después, donde se recordarán todos los conceptos enseñados en el taller y sus respectivas experiencias personales. Aquí es el momento de volver a realizar el test de la escala de Zarit.

8. Evaluación

En el proyecto educativo es fundamental el apartado de la evaluación ya que sirve para evaluar a los participantes y a los docentes que imparten el taller. En el diseño de la evaluación se analiza tanto la estructura y el proceso como el resultado.

8.1 Evaluación de la estructura y el proceso

En cuanto a la estructura y proceso se evaluarán una serie de recursos, como son los humanos, es decir, la capacidad del ponente para impartir el taller, su comunicación, la claridad y calidad, originalidad, los métodos que empleé, la empatía con el grupo y la dinámica. También hay otros recursos que se evalúan que son los materiales, es decir, el material empleado para las sesiones y las instalaciones utilizadas. Y, por último, se evaluará la utilidad de las distintas sesiones y actividades realizadas.

Para evaluar todo ello, es necesario una serie de herramientas, por ejemplo:

- La encuesta de satisfacción, se trata de una evaluación para los participantes, en la que evaluarán la organización de las sesiones, utilizada, comprensión, aspectos de las sesiones mejorables, cuales han sido las de mayor o menor interés (**anexo 16**).
- El observador es un docente enfermero situado al final del aula pudiendo valorar y observar cada detalle y dando apoyo al enfermero que imparta las sesiones. Este deberá de rellenar al final de cada sesión el llamado guion del observador, mediante el cual se evaluará cada sesión, el entorno donde se darán las sesiones y su distribución para futuros talleres (**anexo 17**).

8.2 Evaluación de los resultados

En este apartado se evaluará los conocimientos, actitudes y habilidades de los participantes. Según el objetivo a cumplir se evaluará de distinta forma, es decir, los de conocimiento se evaluarán a través de un test previo- posterior. El test será entregado en dos ocasiones, en la primera sesión y en la última sesión. Con él se podrá valorar los conocimientos que tenía el participante antes el taller y después (**anexo 7**).

En cuanto a los de habilidades, se evaluará en casa sesión mediante las simulaciones que realicen los participantes mediante la observación directa.

Y, por último, las actitudes se evaluarán mediante varias técnicas como, por ejemplo, tormenta de ideas, foto-dibujo y análisis de rejilla.

9. Bibliografía

- (1) Garre-Olmo J. [Epidemiology of Alzheimer's disease and other dementias]. Rev Neurol 2018 Jun 01;66(11):377-386.
- (2) Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Ravelo Jiménez M, Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Ravelo Jiménez M. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal. Revista Cubana de Enfermería 2018 03;34(1).
- (3) Organización mundial de la salud. OMS. Demencia [internet]; 2020. Available at: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Accessed Nov 2, 2020.
- (4) Lopez OL, Kuller LH. Epidemiology of aging and associated cognitive disorders: Prevalence and incidence of Alzheimer's disease and other dementias. Handb Clin Neurol 2019;167:139-148.
- (5) Confederación española del Alzheimer. CEAFa. El Alzheimer: La enfermedad. Available at: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>. Accessed Nov 2, 2020.
- (6) Kumar A, Sidhu J, Goyal A, Tsao JW. Alzheimer Disease. StatPearls Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020.
- (7) Wong W. Economic burden of Alzheimer disease and managed care considerations. Am J Manag Care 2020 -08;26(8 Suppl):S177-S183.
- (8) Hashimie J, Schultz SK, Stewart JT. Palliative Care for Dementia: 2019 Update. Clin Geriatr Med 2020 05;36(2):329-339.
- (9) Custodio N, Montesinos R, Alarcón JO. Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. Revista de Neuro-Psiquiatría 2018 10;81(4):235-249.
- (10) Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel, C., Prieto Jurczynska C. Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. Neurologia 2017 Dec 14,.

- (11) 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* 2020 Mar 10,.
- (12) Principal P, salud T. Demencia: MedlinePlus en español [Internet]; 2020. Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/dementia.html>. Accessed Nov 9, 2020.
- (13) Muñoz-Pérez MJ, Espinosa-Villaseñor D. Deterioro cognitivo y demencia de origen vascular. *Rev Mex Neuroci* 2016 /12/15;17(6):85-96.
- (14) García AMA, Hueso PVA, Méndez LTR, Tao PAO. Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o alzheimer: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte* 2019 /09/13;10(3).
- (15) Mitchell G, Agnelli J, McGreevy J, Diamond M, Roble H, McShane E, et al. Palliative and end-of-life care for people living with dementia in care homes: part 2. *Nurs Stand* 2016 Jun 29,;30(44):54-63.
- (16) Pessoa A, Almeida P, Marinho R, Duque S, Amaral TF, Pinho J, et al. Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Medicina Interna* 2020 03/;27(1):77-85.
- (17) Wirth R, Dziewas R, Beck AM, Clavé P, Hamdy S, Heppner HJ, et al. Oropharyngeal dysphagia in older persons - from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting. *Clin Interv Aging* 2016;11:189-208.
- (18) Kobayasi DY, Partezani Rodrigues RA, Silva Fhon JR, Silva LM, Souza ACd, Campos Chayamiti, Emília Maria Paulina, et al. Overload, social support network and emotional stress on the caregiver of elderly. *Avances en Enfermería* 2019 08/;37(2):140-148.
- (19) Grabher BJ. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *J Nucl Med Technol* 2018 Dec;46(4):335-340.
- (20) García-Cardoza II, Zapata-Vázquez R, Rivas-Acuña V, Quevedo-Tejero EdC, García-Cardoza II, Zapata-Vázquez R, et al. Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte sanitario* 2018 04/;17(2):131-140.

- (21) De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015 /01/01;12(1):19-27.
- (22) Arroyo Priego E, Arana Ruiz AI, Garrido Blanco R, Crespo Montero R, Arroyo Priego E, Arana Ruiz AI, et al. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enfermería Nefrológica* 2018 09;21(3):213-223.
- (23) Yıldızhan E, Ören N, Erdoğan A, Bal F. The Burden of Care and Burnout in Individuals Caring for Patients with Alzheimer's Disease. *Community Ment Health J* 2019 02;55(2):304-310.
- (24) Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares, M.ª. Concepción, Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. Alzheimer's patients and their caregivers: nursing interventions. *Gerokomos* 2018 Jan 1,;29(2):79-82.
- (25) Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front Psychol* 2019;10:1748.
- (26) Pérez Muñano C, Bálbas Repila A, Sanchez-Valladares Jaramillo V. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. 2011:74-75.
- (27) Martínez Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2020 00;13(1):97-100.
- (28) Rodríguez JRR, Tabares VZ, Soroa MAS, Salerno BML. Cuidados Paliativos en ancianos con demencias. *Geroinfo* 2015 /05/18;10(1).
- (29) Alpízar Herrera JP, Alpízar Herrera JP. Cuidados paliativos al final de la vida en pacientes con demencia terminal. *Revista Costarricense de Salud Pública* 2019 06;28(1):117-125.
- (30) Ovares JEP, Jirón AS. Perfil del paciente con demencia del programa de atención domiciliaria geriátrica del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología Doctor Raúl Blanco Cervantes – San José, Costa Rica. *Revista Médica Sinergia* 2020;5(11):11.

(31) Slachevsky Ch A, Abusleme L MT, Arenas Massa Á. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Revista médica de Chile 2016 01;144(1):94-101.

(32) Chamorro P, Puche E. Traducción al castellano y validación de la escala Abbey para la detección del dolor en pacientes no comunicativos. Revista de la Sociedad Española del Dolor 2013 02;20(1):3-7.

(33) Demencia y dolor. Available at: https://www.geriatria.hc.edu.uy/images/Demencia_y_Dolor_Problema_frecuente_de_diagn%C3%B3stico_complejo.pdf.

(34) Pain Assessment Tool Guidelines for use: PAINAD.

(35) Pacslac Checklist With SM Logo | Pain | Behavioural Sciences. Available at: <https://www.scribd.com/document/369174367/pacslac-checklist-with-sm-logo-pdf>. Accessed Apr 27, 2021.

(36) Test de Zarit online: Escala de sobrecarga del cuidador. 2012 -03-03.

ANEXOS

ANEXO 1: Escalas.

Abbey pain scale: es un indicador numérico para la demencia terminal (32).

<i>Escala del dolor Abbey</i>					
Para medir el dolor en personas con demencia que no son capaces de verbalizar					
Como utilizar la escala: mientras se observa al residente, puntuar las preguntas del 1 al 6.					
Nombre del residente:					
Nombre y designación de la persona que completa la escala:					
Fecha: Tiempo:					
El último alivio del dolor fue administrado a las horas.					
Q1	Vocalización (ej. Llantos, gruñidos, llanto) <i>Ausente 0 Leve 1 Moderado 2 Grave 3</i>	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>			
Q2	Expresión facial (ej. Expresión tensa, fruncida, lamentándose, aspecto asustado) <i>Ausente 0 Leve 1 Moderado 2 Grave 3</i>	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>			
Q3	Cambios de lenguaje corporal (ej. Movimientos de nerviosismo, de vaivén, protegiendo una parte del cuerpo, retraído.) <i>Ausente 0 Leve 1 Moderado 2 Grave 3</i>	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>			
Q4	Cambios de comportamiento (ej. Aumento de confusión, rehúsa comer, alteraciones de patrones usuales) <i>Ausente 0 Leve 1 Moderado 2 Grave 3</i>	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>			
Q5	Cambios fisiológicos (ej. Temperatura, pulso o de tensión sanguínea fuera de los límites normales, sudor, enrojecimiento facial o palidez)	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>			
Q6	Cambios físicos (ej. Cortes en la piel, áreas de presión, artritis, contracturas, heridas anteriores) <i>Ausente 0 Leve 1 Moderado 2 Grave 3</i>	<input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>			
Añade las puntuaciones del 1 al 6 y anótelas puntuación total del dolor <input style="width: 80px; height: 20px;" type="text"/>					
Ahora marque la casilla que corresponda a la puntuación total del dolor					
	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px;">0-2 Sin dolor</td> <td style="padding: 5px;">3-7 Leve</td> <td style="padding: 5px;">8-13 Moderado</td> <td style="padding: 5px;">+14 Grave</td> </tr> </table>	0-2 Sin dolor	3-7 Leve	8-13 Moderado	+14 Grave
0-2 Sin dolor	3-7 Leve	8-13 Moderado	+14 Grave		
Por último, marque la casilla que corresponda al tipo de dolor					
	<table border="1" style="display: inline-table; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px;">Crónico</td> <td style="padding: 5px;">Agudo</td> <td style="padding: 5px;">Agudo sobre crónico</td> </tr> </table>	Crónico	Agudo	Agudo sobre crónico	
Crónico	Agudo	Agudo sobre crónico			

Figura 13. Tabla de elaboración propia a partir de ⁽³²⁾

Doloplus-2:

NAME :		Christian Name :	Unit :	DATES			
Behavioural Records							
SOMATIC REACTIONS							
1• Somatic complaints	• no complaints		0	0	0	0
	• complaints expressed upon inquiry only		1	1	1	1
	• occasional involuntary complaints		2	2	2	2
	• continuous involuntary complaints		3	3	3	3
2• Protective body postures adopted at rest	• no protective body posture		0	0	0	0
	• the patient occasionally avoids certain positions		1	1	1	1
	• protective postures continuously and effectively sought		2	2	2	2
	• protective postures continuously sought, without success		3	3	3	3
3• Protection of sore areas	• no protective action taken		0	0	0	0
	• protective actions attempted without interfering against any investigation or nursing		1	1	1	1
	• protective actions against any investigation or nursing		2	2	2	2
	• protective actions taken at rest, even when not approached		3	3	3	3
4• Expression	• usual expression		0	0	0	0
	• expression showing pain when approached		1	1	1	1
	• expression showing pain even without being approached		2	2	2	2
	• permanent and unusually blank look (voiceless, staring, looking blank)		3	3	3	3
5• Sleep pattern	• normal sleep		0	0	0	0
	• difficult to go to sleep		1	1	1	1
	• frequent waking (restlessness)		2	2	2	2
	• insomnia affecting waking times		3	3	3	3
PSYCHOMOTOR REACTIONS							
6• washing &/or dressing	• usual abilities unaffected		0	0	0	0
	• usual abilities slightly affected (careful but thorough)		1	1	1	1
	• usual abilities highly impaired, washing &/or dressing is laborious and incomplete		2	2	2	2
	• washing &/or dressing rendered impossible as the patient resists any attempt		3	3	3	3
7• Mobility	• usual abilities & activities remain unaffected		0	0	0	0
	• usual activities are reduced (the patient avoids certain movements and reduces his/her walking distance)		1	1	1	1
	• usual activities and abilities reduced (even with help, the patient cuts down on his/her movements)		2	2	2	2
	• any movement is impossible, the patient resists all persuasion		3	3	3	3
PSYCHOSOCIAL REACTIONS							
8• Communication	• unchanged		0	0	0	0
	• heightened (the patient demands attention in an unusual manner)		1	1	1	1
	• lessened (the patient cuts him/herself off)		2	2	2	2
	• absence or refusal of any form of communication		3	3	3	3
9• Social life	• participates normally in every activity (meals, entertainment, therapy workshop)		0	0	0	0
	• participates in activities when asked to do so only		1	1	1	1
	• sometimes refuses to participate in any activity		2	2	2	2
	• refuses to participate in anything		3	3	3	3
10• Problems of behaviour	• normal behaviour		0	0	0	0
	• problems of repetitive reactive behaviour		1	1	1	1
	• problems of permanent reactive behaviour		2	2	2	2
	• permanent behaviour problems (without any external stimulus)		3	3	3	3
COPYRIGHT				SCORE			

Figura 14. Escala de doloplus⁽³³⁾

Escala “face legs activity cry consolability” (FLACC): se utiliza para evaluar el dolor en niños, pero se ajustó para poder evaluar a los pacientes con demencia con el nombre de “**Pain assessment in advanced dementia scale**” (PAINAD). Se utiliza en el hábito hospitalario.

Escala de PAINAD				
ÍTEMS	0	1	2	PUNTUACIÓN
Respiración independiente de la vocalización	Normal	Respiración laboriosa esporádica. Cortos periodos de hiperventilación	Respiración laboriosa y ruidosa. Cortos periodos de hiperventilación. Respiración de Cheyne-Stocke	
Vocalización negativa	Ninguna	Gemidos o lamentos esporádicos. Habla con volumen bajo o desaprobación.	Llamadas agitadas o repetitivas. Gemidos o lamentos con volumen alto, llanto	
Expresión facial	Sonriente o inexpressiva	Triste, asustada o ceñuda	Muecas de disgusto o desaprobación	
Lenguaje corporal	Relajado	Tenso, anda de un lado para otro, no deja de mover las manos	Rígido, puños cerrados, rodillas flexionadas, agarra/empuja, agresividad física	
Capacidad de alivio	No necesita alivio	Se distrae o tranquiliza por la voz o el contacto	No es posible aliviarlo, distraerlo o tranquilizarlo	
TOTAL				

Figura 15. Escala de PAINAD de elaboración propia a partir de (34)

Escala “*pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate*” (PACSLAC). Esta escala es utilizada en pacientes que se encuentran en el ámbito domiciliario, la cual permite evaluar los comportamientos de forma continua e identificar el dolor para actuar frente a él.

Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)

Indicate with a checkmark, which of the items on the PACSLAC occurred during the period of interest. Scoring the sub-scales is derived by counting the checkmarks in each column. To generate a total pain sum all sub-scale totals.

Facial Expression	Present
Grimacing	
Sad look	
Tighter Face	
Dirty Look	
Change in Eyes (squinting, dull, bright, increased eye movements)	
Frowning	
Pain Expression	
Grim Face	
Clenching Teeth	
Wincing	
Open Mouth	
Creasing Forehead	
Screwing Up Nose	

Social/Personality/Mood	Present
Physical Aggression (e.g. pushing people and/or objects, scratching others, hitting others, striking, kicking)	
Verbal Aggression	
Not Wanting to be Touched	
Not Allowing People Near	
Angry/Mad	
Throwing Things	
Increased Confusion	
Anxious	
Upset	
Agitated	
Cranky/Irritable	
Frustrated	

Activity/Body Movement	Present
Fidgeting	
Pulling Away	
Flinching	
Restless	
Pacing	
Wandering	
Trying to Leave	
Refusing to Move	
Thrashing	
Decreased Activity	
Refusing Medications	
Moving Slow	
Impulsive Behaviours (Repeat Movements)	
Uncooperative/Resistance to care	
Guarding Sore Area	
Touching/Holding Sore Area	
Limping	
Clenching Fist	
Going into Fetal Position	
Stiff-Neck	

Other (Physiological changes/Eating/Sleeping Changes/Vocal Behaviors)	Present
Pain Face	
Flushed, Red Face	
Tearful Eyes	
Sweating	
Shaking/Trembling	
Cold/Clammy	
Changes in Sleep Routine (Please circle 1 or 2)	
1) Decreased Sleep	
2) Increased Sleep During the Day	
Changes in Appetite (Please circle 1 or 2)	
1) Decreased Appetite	
2) Increased Appetite	
Screaming/Yelling	
Calling Out (i.e. for help)	
Crying	
A Specific Sound of Vocalization For pain "aw," "ouch"	
Moaning and groaning	
Mumbling	
Grunting	
Total Checklist Score	

Figura 16. Escala de PACSLAC⁽³⁵⁾

ANEXO 2: Escala de Zarit y encuesta a realizar por los cuidadores

Este test consta de 22 preguntas que debe marcar con una X en la casilla que más indicada.	Nunca 0	Rara vez 1	Algunas veces 2	Bastantes veces 3	Casi siempre 4
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 usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con las 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 a 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 usted?					
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 de 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 en 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 su familiar?					
<p>Resultado: la suma de las 22 preguntas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <46 ausencia de sobrecarga • 47-55 sobrecarga ligera • >56 sobrecarga intensa 					

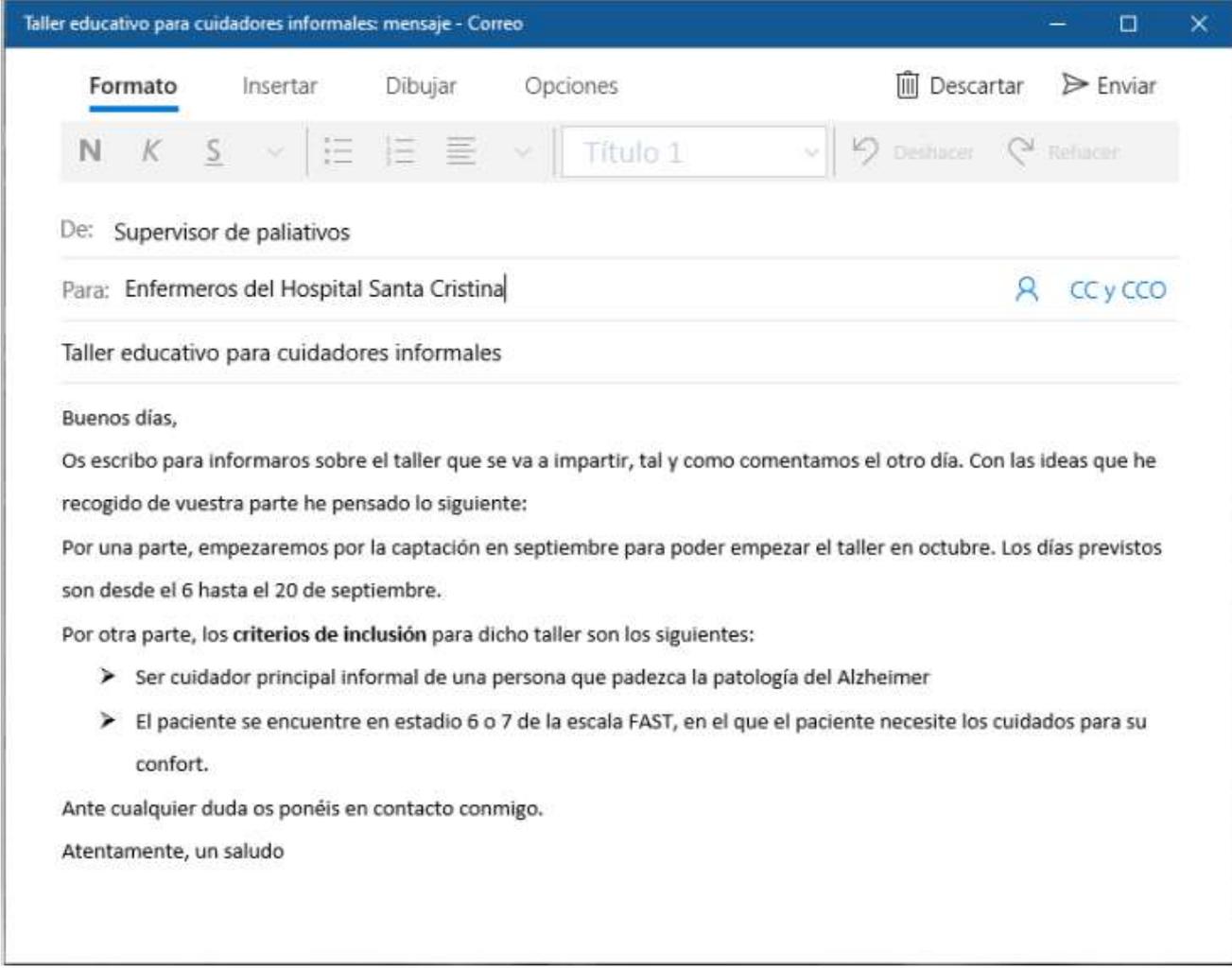
Figura 17. Escala de Zarit de elaboración propia a partir de (36)

ANEXO 3: Estadios.

Los CP se clasifica en 7 estadios según la escala FAST (Functional assessment staging) (28):

- Estadio 1: funcionamiento cognitivo normal (NDC).
- Estadio 2: deterioro cognitivo compatible con la edad (DCML).
- Estadio 3: deterioro cognitivo leve o incipiente (DCI), es compatible con demencia incipiente
- Estadio 4: deterioro cognitivo evidente (DCE), es compatible con demencia leve
- Estadio 5: deterioro cognitivo avanzado o moderadamente grave (DCA), es compatible con demencia moderada
- Estadio 6: deterioro cognitivo muy avanzado o grave (DCMA), es compatible con demencia moderada-severa.
- Estadio 7: deterioro cognitivo total o muy grave (DTC), es compatible con la demencia terminal

ANEXO 4: Correo electrónico para los enfermeros



Taller educativo para cuidadores informales: mensaje - Correo

Formato Insertar Dibujar Opciones Descartar Enviar

N K S Título 1 Deshacer Rehacer

De: Supervisor de paliativos

Para: Enfermeros del Hospital Santa Cristina 

Taller educativo para cuidadores informales

Buenos días,

Os escribo para informaros sobre el taller que se va a impartir, tal y como comentamos el otro día. Con las ideas que he recogido de vuestra parte he pensado lo siguiente:

Por una parte, empezaremos por la captación en septiembre para poder empezar el taller en octubre. Los días previstos son desde el 6 hasta el 20 de septiembre.

Por otra parte, los **criterios de inclusión** para dicho taller son los siguientes:

- Ser cuidador principal informal de una persona que padezca la patología del Alzheimer
- El paciente se encuentre en estadio 6 o 7 de la escala FAST, en el que el paciente necesite los cuidados para su confort.

Ante cualquier duda os ponéis en contacto conmigo.

Atentamente, un saludo

ANEXO 5: Tríptico

Lugar del taller:

Hospital Santa Cristina,
ubicado en c/Maestro
Vives,2, Madrid

Dame Cicely Saunders "importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida, y te ayudaremos no solo a morir en paz, sino a vivir hasta que mueras"

 **Impartido por dos enfermeros especializados en el tema**

 **668719651 / 975431954**

 **Tallercuidadores@outlook.es**

CONVIENDO CON UNA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA



Taller educativo para los cuidadores en la tercera etapa del Alzheimer

Tercera etapa del Alzheimer

- Pierden la capacidad de responder a su entorno, mantener una conversación y eventualmente controlar los movimientos. Además, pierden la noción de las experiencias y hechos recientes.
- Ocurren cambios en la personalidad y son dependientes para las ABVD (el cuidado personal)
- En esta etapa son propensos a las infecciones.

¿A quién va dirigido?

- × A los cuidadores principales informales que su familiar padezca la patología del Alzheimer.
- × El familiar con Alzheimer se debe encontrar en el estadio 6 o 7 de la escala FAST

Horarios (18- 19:30h)

Todos los martes

Del 28 de septiembre al 30 de noviembre

Todos los miércoles

Del 29 de septiembre al 1 de diciembre

Martes/ miércoles

14 de marzo y 15 de marzo

6 sesiones

Sesión 1: Aprendiendo con el paciente terminal de Alzheimer

Sesión 2: ¿Problemas para la alimentación?

Sesión 3: ¿Jugamos con cambios posturales y movilizaciones?

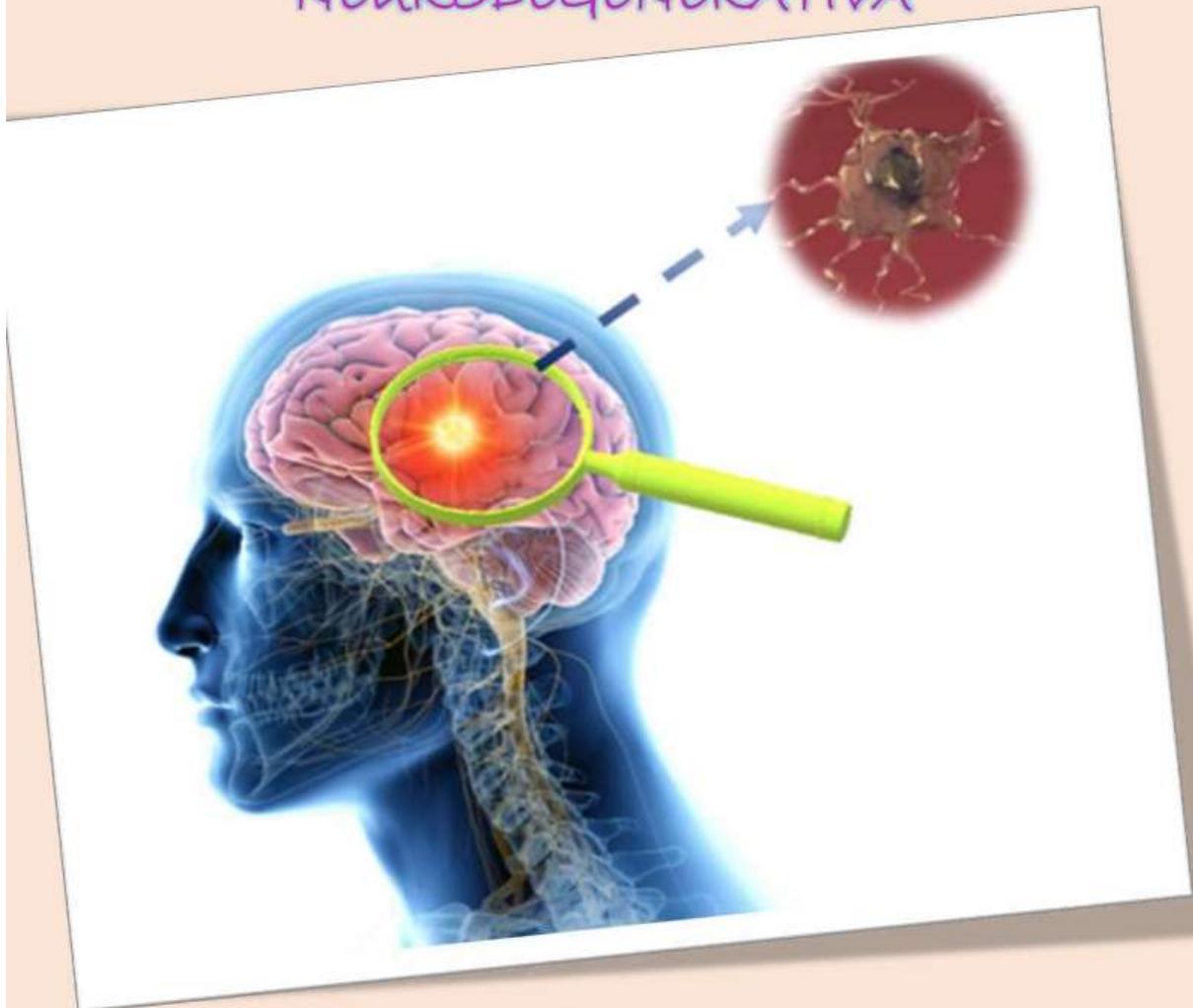
Sesión 4: Menos dolor, más atención

Sesión 5: ¿Aprender a cuidarse?

Sesión 6: Recordando...

ANEXO 6: Cartel

CONVIVIENDO CON UNA ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA



CADA MARTES Y MIÉRCOLES A LAS 18H

Dirección: Hospital Santa
Cristina, ubicado en
c/Maestro Vives,2, Madrid.

6 sesiones
dinámicas

ANEXO 7: Evaluación de conocimientos previos y posteriores

Consiste en responder a las 10 preguntas que tiene a continuación a través del enlace que se les pasará por correo electrónico:

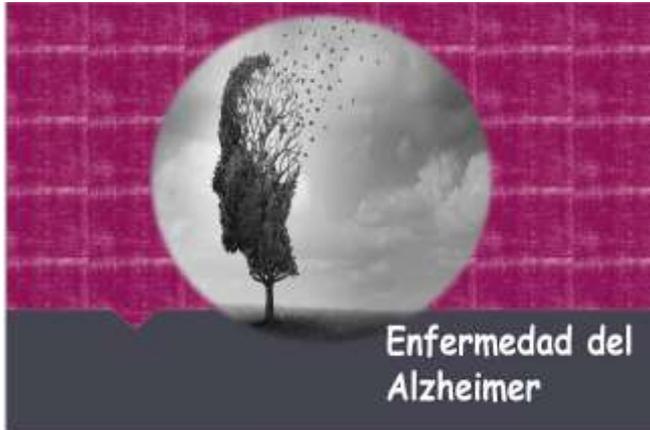
https://docs.google.com/forms/d/14Z1tEh2vExN3cbjPt0ymVhLr_eWjVH5pEVimEibAtxk/edit?usp=sharing

1. Sobre el Alzheimer:
 - a. Es una enfermedad neurodegenerativa que va empeorando según pasa los años
 - b. El Alzheimer no tiene cura
 - c. El primer síntoma es la dificultad para recordar la información recién aprendida.
 - d. Todas son ciertas
2. Respecto a las características descritas, di cual no pertenece la etapa avanzada
 - a. Independiente en las ABVD
 - b. Perdida de la capacidad para comer
 - c. Capacidad comunicativa
 - d. Todas son correctas
3. Respecto a la tercera etapa del Alzheimer, rellene el círculo con una **X** las que se dan en ella.

<input type="radio"/> Dificultar para comer	<input type="radio"/> Alteraciones
<input type="radio"/> Dificultar para tragar	<input type="radio"/> intestinales
<input type="radio"/> Pierde capacidad de caminar	<input type="radio"/> No alteraciones de la memoria
<input type="radio"/> Vulnerable a infecciones (neumonía)	<input type="radio"/> Dolor
<input type="radio"/> No necesita ayuda para ABVD	<input type="radio"/> Desnutrición y deshidratación
<input type="radio"/> Disfagia	<input type="radio"/> Alteraciones visuales
<input type="radio"/> No necesita higiene oral	<input type="radio"/> Alteraciones auditivas
	<input type="radio"/> Reconoce a los familiares
	<input type="radio"/> Ansiedad

4. ¿Qué escala mide la sobrecarga del cuidador?
 - a. Escala de Barthel
 - b. Escala de Zarit
 - c. Escala de Mini-Mental State Examination
 - d. Escala FAST
5. En cuanto a los cuidados en un paciente con Alzheimer, señale la verdadera:
 - a. El paciente es independiente para las ABVD
 - b. A partir de que es diagnosticado con esta enfermedad es imprescindible la ayuda del cuidador principal
 - c. Todos los cuidados que precisa el paciente son repartidos entre varios familiares
 - d. En la mayoría de los casos es cuidado por un amigo o por un enfermero.
6. ¿Cuál no es un signo de la disfagia?
 - a. Babeo
 - b. Dificultad para tragar
 - c. Tos durante o tras la ingesta
 - d. Todas son ciertas
7. ¿Qué alimentos se deben evitar ante la disfagia?
 - a. Zumos espesos
 - b. Pescados con espinas, pieles o consistencia seca
 - c. Carne picada
 - d. Coliflor
8. Los cambios posturales en pacientes encamados se realizan
 - a. Cada 6-8 h
 - b. Cada 2-3 h
 - c. Cada 6-9h
 - d. Cada 5-6h
9. ¿Cuál sería la postura ideal para un paciente encamado?
 - a. Ponerle boca arriba
 - b. Ponerle boca abajo
 - c. Ponerle del lado izquierdo o derecho
 - d. A y c son correctas
10. ¿Qué tipo de pacientes puede recibir cuidados paliativos?
 - a. En la fase avanzada
 - b. En la fase crónica
 - c. En la fase terminal
 - d. Todas son correctas

ANEXO 8: PowerPoint sobre la EA



DEFINICIÓN

- Es un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento.
- Los síntomas → lentamente y empeoran en el tiempo → cuando son graves interfieren con ABVD.

Normal brain vs. brain with Alzheimer's disease.

ETAPA AVANZADA

- En esta etapa, las personas pierden → capacidad de responder a su entorno, mantener una conversación y eventualmente controlar los movimientos. Además pierden la noción de las experiencias y hechos recientes.
- Son capaces de → decir palabras o frases; pero tienen dificultad para mantener una conversación.
- A medida que los síntomas cognitivos empeoran → ocurren cambios en la personalidad y son dependientes para las ABVD (el cuidado personal)
- En esta etapa son propensos a las infecciones como la neumonía.

CUIDADOS FINALES

- ALIMENTACIÓN Y LÍQUIDOS**
 - Impartirle el control de la alimentación. Según avance la enfermedad, se olvida de comer o pierde el apetito.
 - Sugerir incluir azúcar
 - Consejos para que la persona este nutrida:
 - Asegurar que la persona este engullida y cómoda
 - Adaptar alimentos, en caso de disfagia
 - Ingesta de líquidos
 - Control del peso
- FUNCIÓN INTESTINAL Y DE LA VENTISA**
 - Llevar líquidos antes de dormir
 - Use pedales
 - Control de deposiciones
- DOLOR Y ENFERMEDAD**

- SALUD DE LA PIEL Y EL CUERPO**
 - La inmovilidad causa lesiones en la piel como UPP o rigidez en las articulaciones
 - Para mantener la piel:
 - Aliviar la presión del cuerpo y mejorar la circulación
 - Mantener limpia y seca
 - Proteger las áreas con hueso
 - evitar la rigidez
- INFECCIONES Y NEUMONÍA**
 - Mantener limpia los dientes y la boca
 - Trate las caídas y las rasguños inmediatamente
 - Brinde protección contra la gripe y la neumonía.

GRACIAS

ANEXO 9: Foto-palabra



ANEXO 10: Rejilla de análisis

Nombre del Participante:	Fecha:	Día:

Basándonos en la enfermedad que sufre su familiar, es el momento de expresar todo lo que siente junto a otra persona del grupo, respondiendo en 2 o 3 líneas las siguientes preguntas:

1. Comenta las experiencias que tenga con su familiar con respecto a los cuidados que se le debe proporcionar:

Respuesta:

2. Menciona una experiencia positiva durante todo el proceso de la enfermedad, basándose principalmente en la tercera etapa

Respuesta:

3. Menciona una experiencia negativa durante todo el proceso de la enfermedad, basándose principalmente en la tercera etapa

Respuesta:

4. Dificultades que esté teniendo durante esta etapa

Respuesta:

ANEXO 11: Presentación de PowerPoint sobre disfagia



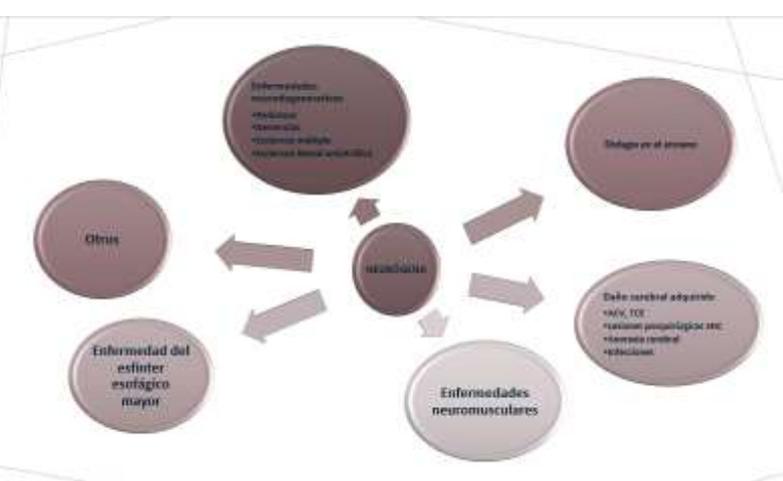
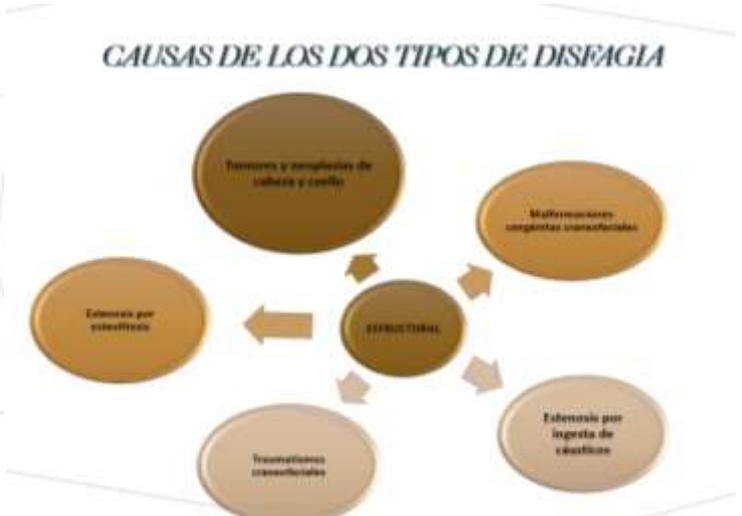
¿QUÉ ES?

- ❑ Es una condición médica que causa dificultad o imposibilidad absoluta al momento de tragar alimentos sólidos y líquidos.
- ❑ La disfagia no es una enfermedad, sino un síntoma ocasionado por otras enfermedades.

TIPOS

Hay dos grandes grupos dentro de la **disfagia orofaríngea**:

- ❖ **DISFAGIA ESTRUCTURAL** → Aquellas enfermedades que ocasionan alteraciones en la anatomía de los órganos
- ❖ **DISFAGIA NEURÓGENA** → Son la causa del 80% y son las que producen déficits neurológicos o neuromusculares.

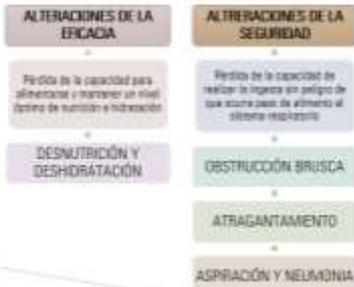


SIGNOS Y SÍNTOMAS DE SOSPECHA

- ❑ Tos al comer durante y después de la ingesta
- ❑ Atragantamiento con determinadas consistencias
- ❑ Cambios en la voz
- ❑ Gieñitis
- ❑ Babeo inapropiado
- ❑ Residuos en la boca postdeglución
- ❑ Deglución fraccionada
- ❑ Infecciones respiratorias de repetición
- ❑ Pocos hábitos de etología no típicos
- ❑ Pérdida de peso progresivo
- ❑ Empleo excesivo tiempo para comer (>45-60 minutos)
- ❑ Estornudo en la ingesta

COMPLICACIONES DE LA DISFAGIA

- PRIMER PASO para un diagnóstico correcto → es la detección del problema.
- La instauración de medidas terapéuticas con carácter precoz puede evitar la aparición de estas complicaciones:



MÉTODOS DIAGNÓSTICOS Y VALORACIÓN

- El objetivo de la valoración diagnóstica → es evaluar 2 características:
 - Eficacia** del paciente para ingerir los alimentos y el agua que necesita para estar bien nutrido e hidratado.
 - Seguridad de la deglución**: capacidad del paciente para ingerir el agua y los alimentos sin que se produzcan complicaciones respiratorias.
- Para la valoración hay 2 métodos clínicos en cuanto a la deglución:
 - Método volumen-viscosidad** (deglución segura) 😊
 - La exploración de la deglución mediante pruebas complementarias específicas, como la videofluoroscopia, la fibrolaringoscopia y la manometría faringoesofágica. (deglución alterada) 😞

→ EL MÉTODO DE EXPLORACIÓN CLÍNICA VOLUMEN-VISCOSIDAD (MECV-V)

- Es un método sencillo y seguro.
- Consiste en utilizar bolos alimentarios de tres viscosidades diferentes (néctar, líquido y pudding) y tres volúmenes crecientes (5, 10 y 20 ml).
- Se evalúan los signos de disfagia en la deglución en un orden progresivo de dificultad. Todo ello, bajo la monitorización de la saturación periférica de oxígeno mediante un pulsioxímetro para detectar las posibles aspiraciones silentes y aportar más seguridad a la prueba.

Tipo de texturas:

TEXTURA NÉCTAR → Puede beberse en vaso; al caer forma un hilo fino

TEXTURA MIEL → Se puede beber o tomar con cuchara; al caer forma gotas gruesas, no mantiene su forma



TEXTURA PUDDING → Solo puede tomarse con cuchara; al caer mantiene su forma



ALIMENTOS CON TEXTURAS DIFÍCILES O DE RIESGO

ALIMENTOS	
Pegajosos	Bollería, chocolate, miel, caramelos masticables, glúteno, pan
Resbaladizos: que se dispersan por la boca	Azúcar, guisantes, legumbres enteras, pasta
Que se desprenden con el agua al moverse	Melón, sandía, naranja, pera de agua
Que pueden confundirse de sólido a líquido en la boca	Helados o gelatinas de baja estabilidad
Fibrosos	Piña, lechuga, apio, espárragos
Con pieles	Granos, huesecitos, tendones y cartilagos; pescado con espinas
Con pieles o semillas	Mandarina, uvas, tomate, guisante, soja
Doble texturas (mezcla líquida y sólida)	Sopa con pasta, verduras, carne o pescado, cereales con leche, yogures con trozos
Crujientes y secos o que se desmenuzan en la boca	Tostadas, galletas, patatas chip, queso seco, pan.
Duros y secos	Pan de cereales y frutos secos

GRUPO DE ALIMENTOS PERMITIDOS Y NO

CEREALES Y DERIVADOS (PAN, CEREALES DE DESAYUNO, BOLLERÍA, PASTA Y ARROZ)

- ✓ En forma de panes o papillas
- ✗ Panes, cereales de desayuno, pasta, arroz

LEGUMBRES

- ✓ En forma de purés y cremas
- ✗ No consumi en forma original

HUEVOS

- ✓ Tortitas, revueltos, flanes, cocidos (sin yema)
- ✗ Yema del huevo cocido

BEBIDAS

- ✓ Bebidas espesadas, azúcar tolerancia
- ✗ Las demás

PESCADOS

- ✓ Sin espinas y cocidos (salmon, merluza)
- ✗ Con espinas o consistencia seca (sardinas, trucha)

GRUPO DE ALIMENTOS PERMITIDOS Y NO



CARNES Y PRODUCTOS CÁRNICOS

✓ Siempre que estén tiernas o jugosas se permiten: carne picada, hamburguesas, albóndigas, pastel de carne, jamón cocido

✗ Carnes rojas (buey, cerdo o cordero); aves (pollo o pavo), caza (conejo, liebre)

OTROS

✗ Helados

VERDURAS Y HORTALIZAS

✓ Cocidas: espinacas, coliflor, brécol, champiñón. También tomate crudo entero (sin piel), patata cocida, preparados en forma de puré y cremas.

✗ Crudas. Cocidas (maíz, guisante, judía verde, apio, puerro, espárrago)

PRODUCTOS LÁCTEOS

✓ Yogures (sin trozos), natillas no líquidas, flanes, quesos blandos

✗ Todos los demás

FRUTAS

✓ Trituradas, cocidas, asadas o en almibar

✗ Piña, plátano, uva, naranja, melón, pera, manzana, frutos secos

PAUTAS A CUIDADORES Y FAMILIARES

- Importante:
 - Animar a los familiares y cuidadores en la intervención
 - Conocer las dificultades de deglución y estrategias de rehabilitación
 - Los objetivos e intervenciones adaptadas a cada paciente
- Instrucciones a los familiares/ cuidadores deben incluir
 - Los alimentos de alto riesgo
 - La consistencia de los líquidos y la textura de los sólidos
 - Las estrategias compensatorias
 - La posición del paciente y el cuidador durante la alimentación



GRACIAS



ANEXO 12: PowerPoint de cambios posturales + higiene e hidratación de la piel

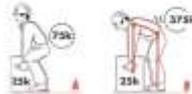


¿QUÉ SON?

- Los cambios posturales son acciones que se llevan a cabo para modificar la postura corporal de la persona encamada y así evitar lesiones cutáneas, como son las Úlceras por presión (UPP)

NORMAS DE PROTECCIÓN PARA EL FAMILIAR

- Normas generales en cambios posturales en el paciente:
 - Preparar el área donde se va a trabajar quitando aquellos elementos que puedan entorpecernos.
 - Procurar realizar el esfuerzo con los músculos más fuertes (muslos, piernas y brazos).
 - Acertarnos lo máximo posible a la cama del enfermo para que el esfuerzo sea menor.
 - Mantener la columna vertebral lo más erguida posible.
 - Cuando sea posible, debe actuar más de una persona.



¿CÓMO REALIZARLOS?

- Los cambios posturales más habituales en pacientes encamados son:
 - Semi sentado a fowler
 - Lateral
 - Supino (boca arriba)
- Lo ideal en los cambios es variar la postura cada 2-3 h, alternando los tres cambios más habituales. En cada postura se aprovechará para verificar la integridad cutánea y aplicar ácidos grasos.
- Estos ácidos grasos → previenen y protegen la piel de las úlceras por presión debido a la falta de movilidad.
- Recomendable hacer los cambios posturales con ayuda de otro familiar.

POSICIÓN FOWLER

- Es la colocación del individuo en una posición semisentado de aproximadamente 45-60 grados con las rodillas extendidas o flexionadas. Para mantener las rodillas flexionadas podemos colocar una almohada debajo.
- El cabecero elevado unos 65-90 cm hasta la altura deseada y crear el ángulo característico de la postura para mayor confort. Esto se puede conseguir con una almohada detrás del cuello.



POSICIÓN SUPINO

- Colocar una almohada para apoyar la cabeza. NO conveniente el exceso de ellas.
- Acosegarse una almohada blanda y delgada debajo de las pantorrillas para que el peso no descansa sobre ese punto en concreto y para que las rodillas queden ligeramente flexionadas.
- Evitar la extensión excesiva de los pies.



POSICIÓN LATERAL IZQ Y DCHA

- Lateralizar al paciente y colocar una almohada bajo la cabeza para que la cabeza y el tronco queden alineados.
- Segurar un poco del tronco el brazo que queda debajo para evitar que el peso del cuerpo recaiga sobre este brazo. El brazo que queda encima → flexionado y descansado sobre una almohada, evitando la presión en el pecho.
- Colocar otra almohada entre las dos piernas para evitar el roce y flexionar ligeramente la pierna que queda encima.

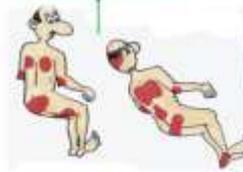


PUNTOS DE ESPECIAL VIGILANCIA EN LAS DISTINTAS POSICIONES

- SEMI-FOWLER Y FOWLER:
- Tuberosidades isquáticas
 - Omoplatos
 - Apófisis espinosa



- DECÚBITO SUPINO:
- Occipucio
 - Omoplatos
 - Codos y talones
 - Sacro



- DECÚBITO LATERAL:
- Orejas
 - Hombros
 - Costillas
 - Trocánter
 - Rodilla



Higiene e hidratación de la piel en paciente con Alzheimer



¿QUÉ ES LA HIGIENE?

- Es mantener la piel del enfermo en las mejores condiciones posibles, proporcionándole seguridad, bienestar y comodidad.
- En la fase final de la demencia, la higiene es labor del cuidador.
- Para mantener la piel sana, cualquier jabón líquido es suficiente. Atención en recomendarle hacer una higiene con **toallitas húmedas** proporciona una mayor comodidad en el paciente ya que no necesita enjuagues de agua.
- Otra de las recomendaciones es usar **espuma** para limpiar la boca y cambios posturales.
- Con los **cambios posturales** evitaremos úlceras por presión.



¿QUÉ ES LA HIDRATACIÓN?

- Hidratar es aportar agua e hidratación a la piel.
- Una vez que se realiza la higiene se realiza la hidratación en la piel a través de → crema hidratante.
- En pieles irritadas (óxido de zinc) y pieles secas (crema protectora).
- En pacientes encamados, reforzar el cuidado de la piel con leídos grasos.



PROBLEMAS EN LA PIEL POR INMOVILIDAD

Los principales problemas cutáneos son las lesiones cutáneas superficiales y escaras. Pueden agravarse y convertirse en → UPP

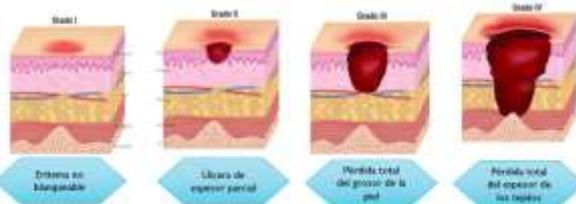


PARA EVITAR UPP

- 1) Realizar un cambio postural cada 2-3 horas, para cambiar los puntos de apoyo
- 2) Hidratar de forma interna la piel, aplicando el Aceite protector
- 3) Vigilar la ropa de la cama y del propio paciente: que esté siempre seca, limpia y **MUY IMPORTANTE**, sin arrugas.
- 4) Existen también ayudas dinámicas como son los colchones anti-escaras que ayudan a reducir estas úlceras.

GRADOS DE ÚLCERA POR PRESIÓN

- En caso de llegar a tener una escara, estos son los grados:



GRACIAS

¿ALGUNA PREGUNTA?



ANEXO 13: PowerPoint sobre dolor



Introducción

- ▶ El 60-80% de los pacientes demenciados experimentan el dolor, pero muchas veces se hace oculto ya que no son capaces de comunicar el dolor por su deterioro cognitivo y verbal que genera la propia enfermedad.
- ▶ En estos pacientes no se aprecian cambios en el umbral del dolor, pero sí en la tolerancia del mismo.
- ▶ La infradetección e infra tratamiento del dolor →
 - Frecuente en personas mayores, al considerarlo propio del proceso de envejecimiento (**personal sanitario y familiares**)
 - Miedo a los riesgos del tratamiento o pruebas diagnósticas (**los pacientes**)

Concepto

- ▶ El dolor es una percepción subjetiva y sensorial localizada, de intensidad alta y molesta y percibida por todo el cuerpo.
- ▶ Es el resultado de → una estimulación de las terminaciones nerviosas sensibles especializadas.
- ▶ En la demencia, el dolor puede condicionar un deterioro o progresividad. Es una causa tratable y reversible a través de tratamiento farmacológico.

Valoración del dolor

- ▶ Según en la etapa de la enfermedad le presentes se utilizan unas escalas u otras.
- ▶ En la demencia avanzada las escalas utilizadas son → **ESCALAS OBSERVACIONALES**
 - ▶ **DOLOPLUS**
 - ▶ **FAINAD** (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale)
 - ▶ **The Able Pain Scale**: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage of dementia
 - ▶ **NOFFAIN** (Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)
 - ▶ **FACSLAC** (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate)

DOLOPLUS

- ▶ Objetivo: valorar el dolor en ancianos que presentan trastornos en la comunicación verbal
- ▶ Dirigido: a personas mayores de 65 años, también pacientes de unidades de cuidados paliativos con trastornos en la comunicación

PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia Scale)

- ▶ Objetivo: valorar el dolor en personas con demencia avanzada
- ▶ Dirigido a pacientes con demencia grave con trastornos en la comunicación verbal

The Able Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage of dementia

- ▶ Objetivo: valorar las personas en las unidades de cuidados paliativos con demencia
- ▶ Dirigido a las personas con demencia en estado avanzada

NOPPAIN (Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)

- ▶ Objetivo: para valorar las conductas dolorosas en los pacientes con demencia
- ▶ Dirigido a personas con diferentes grados de demencia

PACSLAC (Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate)

- ▶ Objetivo: es un listado para valorar el dolor en demencia avanzada y dificultades de comunicación
- ▶ Dirigido a pacientes con demencia.

Tratamiento farmacológico

- ▶ Después de una valoración a través de las escalas observacionales pasamos al tratamiento farmacológico según la escala de la OMS.



- Una vez de valorar el tratamiento farmacológico, pasamos a la escala del dolor, donde están divididos por escalones. El primer escalón es por el que debemos de empezar
- Una vez que introducimos los opioides debemos empezar por dosis bajas

GRACIAS

ANEXO 14: PowerPoint sobre higiene oral y sus cuidados



HIGIENE ORAL Y SUS CUIDADOS

CONCEPTO

- Es el cuidado de los dientes, las encías, la lengua y toda la cavidad bucal en general.



COMPLICACIONES DE LA CAVIDAD ORAL

- ❑ **XEROSTOMÍA** : Es la ausencia o reducción salival
 - Signos y síntomas:
 - Sequedad de boca
 - Sensación de irritación o ardor, especialmente en la lengua
 - Labios agrietados y heridas ex. costras bucales
 - Lengua áspera y agrietada
 - Problemas en la masticación y deglución, por falta de lubricación del bolo alimenticio
 - Halitosis



- ❑ **MUCOSITIS** : proceso inflamatorio que daña todo el tracto gastrointestinal

- Signos y síntomas:
 - Sensación de quemazón en la boca, eritema y dolor
 - Dificultad para ingerir alimentos y/o líquidos
 - Úlceras
 - Inflamación de la lengua, provocando una sensación de "lengua algodónosa"
 - Encías sangrantes



- ❑ **CANDIDIASIS ORAL** : es una infección bucal causada por el hongo cándida.

- Signos y síntomas:
 - Zonas de enrojecimiento con o sin placas de color blanco y añas
 - Dificultad para llevar a cabo la deglución
 - Alteración en el sentido del gusto, pueden referir sabor metálico
 - Lesiones por agrietamiento en las comisuras labiales
 - Hipertrfia papilas filiformes



CUIDADOS DE ENFERMERÍA

- **XEROSTOMÍA**:
 - Uso de una toallita o del dedo índice cubierto por el guante o una gasa para realizar la higiene. Se consigue la humidificación pero no la destrucción de la placa.
 - Realizar higiene después de cada comida.
 - Realizar la boca 2-3 veces al día con agua y una toallita
 - Mantener los labios hidratados usando manteca de cacao, aceite de oliva
 - Se recomienda evitar antes y después de las comidas, la boca con mascarilla y beber. **CONSTRANDICADO** en pacientes deshidratados.
 - Si el paciente presenta una prótesis dental removible, se deberá retirar por la noche y guardarla en un envase bien limpio.
- **CANDIDIASIS**:
 - Al realizar la higiene bucal, se intentará eliminar las placas micóticas sensibilizadas con el cepillo.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

- **MUCOSITIS**:
 - Realizar cuidados de higiene bucal básicos.
 - Se pueden hacer enjuagues con estufón salina o bicarbonato sódico-cela 2-4 horas.
 - ❑ **CON DOLOR** →
 - En el caso de que el paciente usa portador de prótesis dental móvil no ponerle
 - Enjuague de mandíbula durante 10-15 minutos. **NO LIMON**, para no causar irritación de mucosa.
 - ❑ **PACIENTE CON BOCA SANGRANTE** →
 - Administración manual en los puntos sangrantes mediante toques.
 - Humedecer la cavidad bucal con pedosor de lisina.

GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN

ANEXO 16: Encuesta de satisfacción

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN					
Datos principales					
Nombre del participante		Día			
Hospital		Fecha			
Preguntas generales	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Sobre los docentes					
1. Informa sobre lo que va a realizar en cada sesión					
2. Señala los objetivos de la sesión					
3. Se expresa con claridad y calidad					
4. Dispuesto a resolver cualquier duda					
5. Imparte las sesiones dentro del horario fijado					
6. Motiva a los participantes en las sesiones					
7. El trato con respecto a los participantes es bueno					
Preguntas sobre las sesiones					
8. Se ajusta los horarios a los participantes					
9. Cada aula está organizada para su actividad					
10. Se entienden con claridad los temarios					
11. Son dinámicas las sesiones					
12. Las sesiones dan lugar a la participación					
13. Los materiales proporcionados se adaptan a las sesiones					
Preguntas generales					
<i>*responderlas debajo de cada pregunta en el hueco</i>					
¿Crees que el temario se adapta a las necesidades de cada uno?					
¿Recomendarías este taller para futuros cuidadores? ¿Por qué?					
¿Añadirías algo que has echado en falta? ¿O quitarías algo?					

ANEXO 17: Guion del observador

GUIÓN DEL OBSERVADOR							
Datos principales							
Nombre del docente		Número de sesión		Fecha			
Nombre del observador							
Hospital		Hora	Inicio		Fin		
Contenidos por sesión							
Información general			1	2	3	4	5
Puntualidad en las sesiones							
Con respecto al temario, ¿es suficiente?							
En cuanto al tiempo, ¿se ajustan a las sesiones?							
Se cumplen los objetivos en las sesiones							
Recomendación del taller para un futuro							
Recursos humanos							
El ponente se expresa con claridad en las sesiones							
Muestra motivación e interés por los temas							
Está dispuesto a resolver todo tipo de dudas							
Realiza recordatorios de lo impartido en otras sesiones							
Organización del temario							
Grado de interés y participación de los participantes							
Plantea preguntas relacionadas con el temario							
Consigue la captación de todos los participantes							
Explica con claridad todo tipo de actividades a realizar en cada sesión							
Originalidad del ponente en las sesiones							
Recursos materiales							
Las aulas son adecuadas para impartir los talleres							
El ponente utiliza recursos adecuados por sesión							
Los PowerPoint							
El uso de las Tablet o el móvil							
Cartulinas							
Utiliza materiales distintos en las sesiones							
Observaciones							
Sugerencias							