



Modelo de intervención No. 3

Programas de formación y
apoyo a cuidadores
en Colombia

Contenido

- 2 Contexto en el que se realizó la intervención / ¿Por qué la intervención?
- 4 ¿Qué intervención se realizó?
- 6 ¿Qué seguimiento se debe dar?
- 7 Conclusiones y recomendaciones / Anexos

Contexto en el que se realizó la intervención

El proyecto se desarrolló en Bogotá, capital de Colombia, una ciudad con cerca de 8 millones de habitantes y en algunos municipios cercanos como Zipaquirá, Fusagasugá, Gachetá, entre otros, donde se implementó el modelo de capacitación para cuidadores.

En Colombia no se tienen programas estructurados sobre el apoyo a cuidadores, sin embargo, existen trabajos serios y continuados como el programa “Cuidando a los Cuidadores”, que impulsa la Universidad Nacional desde 2004, con cuidadores de personas con una enfermedad crónica pero no específicamente en Alzheimer.



Debemos ser conscientes de que las personas que sufren de Alzheimer tienen sentimientos y merecen nuestro respeto.

¿Por qué la intervención?

La demencia constituye uno de los mayores retos de la sociedad del siglo 21, y debe ser abordada a nivel internacional, nacional y local, así como a nivel familiar y personal.

Existe la urgente necesidad de mejorar el conocimiento y la comprensión del síndrome de demencia en todos los niveles de la sociedad, con el fin de optimizar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.

El crear conciencia y mejorar la comprensión pueden reducir el estigma asociado con la demencia y disminuir el miedo a la enfermedad.

- El conocimiento del síndrome de la demencia o de enfermedades asociadas con la demencia NO existe o es limitado.
- Los síntomas de la demencia se perciben como parte normal del envejecimiento.
- Las personas no saben cómo reconocer los síntomas de la demencia.
- El déficit de conocimiento en el cuidado conlleva riesgos para el cuidador y la persona cuidada.
- La demencia tiene un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad.
- La malinterpretación de los síntomas y conductas del familiar diagnosticado puede

llevar a maltrato físico, psicológico por parte del cuidador.

- Las personas con demencia son aisladas o escondidas por vergüenza, o por el riesgo potencial de que sus síntomas psicológicos o conductuales sean vistos por otras personas.
- Los bajos niveles de comprensión acerca de la demencia contribuyen a una serie de ideas erróneas acerca de la enfermedad y dan lugar a la perpetuación del estigma.

El cuidado se convierte en:

- Un mundo de conjeturas, pruebas y perseverancias.
- Una práctica artesanal.
- Construido y modificado a partir de acción reacción, acierto y desacierto.

Justificaciones específicas

- Los cuidadores familiares no poseen una buena capacitación ni un nivel óptimo de habilidad, no cuentan con programas de apoyo constante y dinámico, tendientes a fortalecerlos.
- El proveer cuidados a una persona con demencia puede crear mucho estrés en los cuidadores hasta afectar su salud.

**Sentirse tirado al mar
y aprender a nadar o
ahogarse.**

(O'connel y Baker 2004)

- El cuidador familiar de una persona con enfermedad de Alzheimer ve afectada su calidad de vida y comprometido su núcleo familiar.
- La necesidad de apoyo a los cuidadores informales es necesaria para que continúen cumpliendo su tarea por el mayor tiempo posible.
 - Información para ayudarles a comprender la demencia.
 - Habilidades para ayudarles a proveer los cuidados.

El motivo principal que lleva a las familias a ponerse en contacto con AFACOL es la necesidad de información, orientación y apoyo una vez que reciben el diagnóstico de Alzheimer de un familiar. Esto ha motivado a implementar el programa.

En las fases iniciales de las demencias los cuidadores tienen importantes necesidades educativas, bajos conocimientos en prevalencia, causas y síntomas de las demencias.

Moniz-cook y Woods 1997, Sullivan y O'conor 2001

¿Qué intervención se realizó?

Destinatarios

Cuidadores familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer en los estadios tempranos de la enfermedad.

Generalidades

Es una formación dirigida a los familiares que siendo cuidadores precisan de información clara y asequible para afrontar con más conocimientos la tarea de cuidado con todo lo que esto implica.

Características

- Esquema de intervención multifacético para los cuidadores.
- Conocimiento por parte del cuidador de la enfermedad, del apoyo social y los recursos disponibles para que puedan reforzar las capacidades adaptativas y mejorar las respuestas ante factores estresantes.

Curso: “Conocer para cuidarse y cuidar mejor”. Nivel básico

Objetivo general

- Dotar a los cuidadores de conocimientos teóricos y prácticos que puedan ser de utilidad para afrontar de la mejor manera posible el cuidado del paciente y también el del propio cuidador.
- Brindar estrategias de resistencia y apoyo emocional a los cuidadores.
- Mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de la persona cuidada.

Objetivos específicos

- Ofrecer información y capacitación acerca de la enfermedad y su manejo para que exista mayor asertividad en la atención y cuidado de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.
- Informar sobre los recursos sociales disponibles que fortalezcan y amplíen la red de apoyo de los cuidadores.
- Acercar los recursos de la Fundación a los familiares y personas enfermas.
- Lograr que los cuidadores consigan reconocer sus capacidades, habilidades y límites (físicos y psicológicos).
- Contribuir a disminuir la carga y el estrés que experimentan las personas que cuidan a personas con Alzheimer.
- Convertir a los cuidadores en multiplicadores de su conocimiento para contribuir al mejoramiento de su entorno familiar y social, y el de la persona afectada.

Estructura del curso básico

En el curso se informa sobre aspectos generales de la enfermedad, síntomas, evolución, tratamientos, y cuidados básicos del enfermo y del propio cuidador.

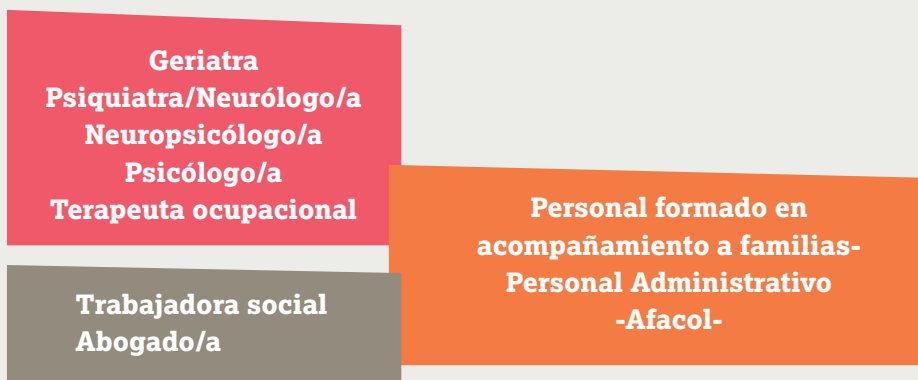
Por otra parte, este espacio constituye una forma de intercambio de experiencias útiles para las personas que asisten porque intercambian conocimientos adquiridos en el día a día y fundamentalmente se brinda apoyo emocional al compartir entre todos.

Contenido general del curso

Conformado por varios módulos que combinan el aprendizaje de habilidades para cuidarse mejor con habilidades para cuidar mejor, estos módulos abarcan los siguientes temas:

- Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular
- Mecanismos no farmacológicos de intervención
- El cuidador
- La convivencia con la persona enferma.
- Aspectos legales y derechos

Recurso – humano



Metodología

- Formación teórica y práctica sobre la enfermedad para prevenir los problemas del día a día y actuar adecuadamente frente a las dificultades (análisis de casos de la vida real), por medio del cual el participante pueda resolver dudas y poner en práctica los conocimientos adquiridos.

- Reconocimiento de habilidades, actitudes y necesidades del cuidador

Desarrollo del curso

- Duración: 7 módulos
- Intensidad horaria: 25 horas
- Cupo: máximo 30 personas

(En anexo, vea el contenido específico del curso)

¿Qué seguimiento se debe dar?

1. Criterios de evaluación e instrumentos-pre y post

- Conocimientos en los temas a tratar (ver cuestionario AFACOL en anexo).
- Grado de sobrecarga del cuidador-escala de Zarit.
- Temas específicos relacionados con caracterización de cuidadores y calidad de vida.
 - Escala 1 para calidad de vida de persona con demencia
- Escala 2 para familias con persona con demencia
- Escala 3 de medición para cuidadores
- Sobre el curso:
 - Las intervenciones (cuestionario para valorar cada sesión - profesionales y contenidos).
 - La calidad general del curso (temas de mayor recordación, otros sugeridos o que necesitan ser reforzados, si recomendarían el curso).



Evaluación del proyecto

a) Resultados sobre verificación de conocimiento, cuestionario desarrollado por AFACOL (sobre 150 participantes):

Preg. 1. Relación entre demencia senil y alzheimer

Total: 68.7% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 2. Tipos de demencia

Total: 81.7% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 3. Señales de alarma, diagnóstico, prevención y tratamiento en enfermedad de Alzheimer

Total: 70% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 4. Por qué y cómo estimular a una persona con Alzheimer

Total: 70.2% De desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 5. Estrategias que facilitan la comunicación

Total: 74.5% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 6. Herramientas prácticas para el manejo de conductas difíciles

Total: 80.7% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 7. Derechos en salud y aspectos legales

Total: 70.3% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

Preg. 8. Síndrome de sobrecarga del cuidador

Total: 33.3% de desconocimiento del tema
-conocimientos básicos.

b) Resultado general

- Más del 50% de las personas quienes reciben la capacitación cambian positivamente su manera de ver y abordar las demencias.

c) Aprendizajes reportados por los participantes

- Lograr claridad en el concepto de demencias y alternativas de intervención (farmacológicas y no).
- Organización y gestión de recursos y acciones para el cuidado.
- Hacerse capaz.
- Reajustar los tiempos de ocio y descanso.
- Reflexión sobre la importancia y necesidad de realizar otras actividades.
- Búsqueda de apoyo.
- Reorganizar el contexto compartiendo roles con otros miembros de la familia.
- Estructurar el cuidado reconociendo la valía de su esfuerzo.
- Adoptar reflexiones más reales sobre el cuidado.
- Implementar estrategias de afrontamiento para su bienestar físico y emocional- auto cuidado.
- Formación en el conocimiento, manejo y control de las emociones.
- Aumento del conocimiento de los cuidadores.
- Haber logrado tener una mejor relación con la persona enferma.

2. Actividades paralelas al curso

- Grupos de apoyo
- Taller “Me cuido con conciencia te cuido con amor”

Es necesario incorporar a los programas de capacitación actividades que conlleven a la identificación, expresión de sentimientos y emociones que interfieren en el cuidado y dañan la calidad de vida, tanto del cuidador como del receptor de cuidados. Eso significa que después del curso es necesario ofrecer actividades de apoyo.

Conclusiones y recomendaciones

Un cuidador formado, que conoce cómo actuar en cada momento de la mejor manera posible, consigue para el enfermo, para sí mismo y para toda la familia, un clima de mayor seguridad y serenidad que le permitirá manejar, con más eficacia, la sobrecarga que produce el cuidado. Paralelamente evitará muchos problemas que se pueden presentar por desconocimiento. Un cuidador que se cuida realizará un mejor cuidado.

La formación del cuidador consigue:

Una mejor calidad de vida para quien cuida y es cuidado



Gracias por existir, nos ayudan a que esta experiencia de vida sea más llevadera. Nos dan muchas luces en este camino oscuro para nosotros.

Anexos

Contenido específico del curso

Módulo 1: sobre enfoque adecuado de las demencias

- Cerebro, memoria y otras funciones cognitivas.
- Características de las demencias.

Módulo 2: sobre enfermedad de Alzheimer

- Historia de la enfermedad
- Signos de alarma
- Prevención, avances y tratamiento.

Módulo 3: sobre el cuidador; cuidar sin descuidarse

- Rol en el proceso y tipos de cuidador.
- Síndrome de sobrecarga del cuidado- manejo del estrés en el cuidador.
- Resiliencia

Módulo 4: sobre aspectos relacionados con los derechos y toma de decisiones

- Planeando el futuro. Decisiones por tomar.
- Derechos en salud
- Interdicción.

Módulo 5: sobre la seguridad y alternativas ocupacionales para la persona con Alzheimer

- Adaptación del entorno.
- Fundamentos de la estimulación ¿por qué y cómo estimular a un enfermo con alzheimer? Modelos prácticos

Sobre mecanismos no farmacológicos de intervención

Módulo 6: la comunicación con la persona con Alzheimer

- ¿Por qué y cómo comunicarnos?
- Estrategias prácticas que facilitan la comunicación.

Módulo 7: conductas difíciles en las personas con Alzheimer

- Conductas más frecuentes y estrategias que faciliten su manejo
- Taller práctico: análisis de casos de la vida real.

Cierre

- Video de sensibilización.

Retrato de la institución

La Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia nace hace 15 años, con el propósito de brindar información, capacitación, orientación y apoyo a las familias y cuidadores de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Para su desarrollo contamos con el apoyo y reconocimiento, entre otros, de:

Profesionales especializados área de la salud: geriatras, neurólogos, psiquiatras, neuropsicólogos, terapeutas, nutricionistas, etc.; otros profesionales; Centros de diagnóstico y tratamiento de las demencias - clínicas de memoria: Intellectus, Fundación Santa Fe de Bogotá, Fundación Cardioinfantil, Hospital San Jose, Dpto de Genética Universidad Nacional de Colombia; Asociaciones de Salud Mental: Nodo Comunitario de Salud Mental; Instituciones Gubernamentales: Ministerio de la Protección Social; Asociaciones e Instituciones de la Tercera Edad: Centros de Atención Especializada en la modalidad diurna o de estancia permanente. (Hogares Geriátricos y Centros Día); Laboratorios Farmacéuticos: Laboratorios Pfizer; Instituciones Educativas: Universidad Nacional, Universidad del Bosque, Sena (Servicio Nacional de Aprendizaje); Fundaciones Privadas: Fundación Nelly Ramírez Moreno; Entidades de Servicios Para la Salud; Productos Tena.

Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia
Cra. 13 No. 78 - 97
Teléfono: (571) 218 0491 - 218 1492 - 530 7187
Fax: 256 5698 Bogotá
Correo electrónico: info@alzheimercolombia.org
www.alzheimercolombia.org

**HelpAge
International**

personas mayores
protagonistas

**HelpAge International
Centro de Desarrollo Regional para
América Latina y el Caribe**

info@helpagela.org
www.helpagela.org



Project supported by:
Grand Challenges Canada
Grands Défis Canada

ageInternational
Member of the HelpAge global network