

Escuela de Enfermería de Huesca

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2012/ 2012

TRABAJO FIN DE GRADO

Trabajo de campo: detección de necesidades del cuidador de pacientes  
con enfermedad de Alzheimer

**Autor/a:** Paula Dieste Alvarado

**Tutor/a:** Pedro Pérez Soler

**CALIFICACIÓN.**

# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>2</b>
<b>METODOLOGÍA</b>	<b>4</b>
<b>DESARROLLO</b>	<b>5</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>8</b>
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>13</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>14</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>15</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>17</b>

## **RESUMEN:**

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno crónico, progresivo e incurable donde el enfermo acaba siendo totalmente dependiente, los efectos devastadores de esta enfermedad los sufre tanto el enfermo como el cuidador. La responsabilidad del cuidado de estos pacientes recae en la familia, y sobre todo en el cuidador principal quien se convierte en una persona vulnerable a enfermedades físicas y psicológicas.

Se trata de un trabajo de campo realizado en la asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ) para conocer los principales problemas que sufren los cuidadores a lo largo del curso de la enfermedad de su familiar. A partir de técnicas como la entrevista y la observación participante se recoge información para conocer las principales necesidades de los cuidadores. Tras la valoración de las necesidades afectadas se plantean diferentes diagnósticos y se desarrolla el más frecuente. Siendo el cansancio del rol del cuidador el diagnóstico más importante, se elabora un plan de cuidados estandarizado para cuidadores con las principales actividades.

## **INTRODUCCIÓN:**

El Alzheimer está incluido en la clasificación de trastornos mentales del libro DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los T.M.) como una demencia. La demencia es un trastorno caracterizado por un deterioro de las funciones cognitivas que origina una creciente dificultad para realizar las actividades de la vida diaria, cumplir con las funciones sociales y mantener la autonomía. El Alzheimer es la demencia cortical más frecuente, supone el 50%- 60% del total de las demencias. (1,2,3,4)

La enfermedad de Alzheimer suele iniciarse entre los 60 y 70 años, se caracteriza por un trastorno neurodegenerativo, de inicio insidioso, habitualmente manifestado por una pérdida de memoria y un curso lento con progresiva afectación del resto de las funciones. (2)

"El 20% de las personas mayores de 65 años y el 50% de los mayores de 80 sufren la enfermedad de Alzheimer". (4) Los afectados en España se estiman alrededor de 400.000 (dos millones de afectados si contamos los cuidadores responsables del enfermo) y más de 18 millones en el mundo. "Se estiman que entre 22 y 23 millones de personas padecerán la enfermedad en el año 2050." (5)

Una de cada 8 familias padece un caso de demencia como el Alzheimer en las que el cuidador principal sufre un proceso de adaptación desde el impacto que le

produce recibir la noticia del diagnóstico, hasta que finalmente tiene que asumir el cuidado de su familiar las 24 horas del día durante un amplio periodo de tiempo.

Esta situación conlleva a sufrir un aumento de vulnerabilidad a problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos.

Entendemos por cuidador, a cualquier persona no profesional y no remunerada, que se ocupe de manera continuada de un paciente. "El perfil típico de cuidador es una persona del género femenino: esposas, hijas o nueras (8 de cada 10 personas cuidadoras son mujeres de entre 45 y 65 años de edad)." (3)

El cuidador está sujeto a una gran responsabilidad y no sólo se ocupa del enfermo sino que además reconoce los síntomas de la enfermedad y ayuda a mantener un entorno seguro. Estos familiares merecen que nos detengamos a considerar sus propias necesidades, si queremos evitar las consecuencias negativas como el cansancio, la depresión, la disminución de su vida social, el sentimiento de carga... "Se estima que estas personas han dedicado una jornada de 125 horas semanales (casi 18 horas al día) al cuidado de su familiar durante seis años consecutivos." (6)

Debido al importante papel que realiza el familiar y que es él el que sufre las consecuencias negativas, he decidido hacer un trabajo de campo sobre el cuidador. He elegido este tipo de estudio para así poder acercarme a la realidad, poder entender tanto la enfermedad, al enfermo y al cuidador como conocer los principales problemas que le acontecen en la vida diaria. Una vez identificados los problemas, he desarrollado aquel que es más habitual en los cuidadores, ya que es fundamental cuidarse a sí mismo para proporcionar unos cuidados óptimos a los demás.

Para ello me he planteado los siguientes objetivos:

Objetivo general: elaborar un plan de cuidados estandarizado para cuidadores de enfermos con Alzheimer.

Objetivos específicos:

Identificar los cuidados individualizados que necesitan los pacientes que acuden al centro.

Identificar los principales problemas y necesidades de los cuidadores según la etapa de la enfermedad.

## **METODOLOGÍA:**

Inicialmente se efectuó una búsqueda bibliográfica sobre la enfermedad de Alzheimer y el cuidador en diferentes bases de datos, revistas y libros enfermeros y médicos.

Se utilizó como palabras clave: enfermedad de Alzheimer, sobrecarga del cuidador y cuidar al cuidador.

Seguidamente se llevó a cabo un trabajo de campo para así ponerme en contacto tanto con los cuidadores como con los enfermos de Alzheimer. En primer lugar me puse en contacto con AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer) en Zaragoza. Hablé con los profesionales del centro los cuales me permitieron acudir al Centro de Día y a la residencia como voluntaria.

Comencé acudiendo al centro para introducirme en el grupo y conocer a los pacientes y familiares, posteriormente inicié la recogida de información.

Una de las técnicas que empleé para recoger información fue la entrevista individual a cada uno de los cuidadores que acudían al centro. Estas entrevistas las realicé gracias a un cuestionario previamente elaborado y formado por preguntas abiertas que me sirvió de guía. (ver anexo 1) Gracias a la técnica de redes, poco a poco fui conociendo y entrevistando a los cuidadores.

Otra de las técnicas que empleé fue la observación participante, acudí en dos ocasiones a terapias de grupo formadas por una psicóloga y por familiares de personas con Alzheimer (hijos/as, maridos y esposas). En cada reunión acudían de 10 a 15 familiares quienes contaban las dificultades del día a día, daban consejos, solventaban sus dudas...

Se llevó a cabo un estudio cualitativo fenomenológico en cuidadores de personas con Alzheimer que acuden a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Zaragoza (AFEDAZ)

Los criterios de inclusión fueron: cuidador familiar de una persona con Alzheimer en cualquier etapa de la enfermedad que acuda a Hospital de día o esté viviendo en la residencia. También fueron objeto de estudio aquellos familiares que acudan a las terapias de grupo.

Como criterios de exclusión: No fueron objeto de estudio aquellos cuidadores que no sean familiares de la persona con Alzheimer.

Para la elaboración del plan de cuidados estandarizado, una vez recogida la información, se distribuyó en una tabla y en gráficos para así analizar los resultados. Esto me permitió conocer los principales problemas a los que se ve sometido el cuidador.

Siguiendo el modelo de cuidados de Virginia Henderson y el libro de Los Diagnósticos Enfermeros de María Teresa Luis Rodrigo determiné los diagnósticos principales y desarrollé el que más se repetía entre los cuidadores.

Se han determinado y estandarizado las intervenciones y actividades según las taxonomías enfermeras de la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), la Nursing Outcomes Classification (NOC) y La Nursing Interventions Classification (NIC).

## **DESARROLLO:**

### **a) Entrevistas a cuidadores de familiares en la primera, segunda y tercera fase de la enfermedad:**

<b>PRIMERA FASE</b>	<b>Problemas/ observaciones</b>
<b>Familiar 1</b>	Difícil la entrevista con la cuidadora ya que rompe a llorar cada vez que intento hablar con ella. Muy afectada, intentando asumir la enfermedad de su marido. Le lleva tres horas al día al centro y les cuesta separarse el uno del otro.
<b>Familiar 2</b>	Su marido se ha vuelto agresivo, no le deja relacionarse con otras personas, dice estar agobiada, desesperada. Ha disminuido su tiempo de ocio, de relacionarse con los demás y en general de sí misma.
<b>Familiar 3</b>	Muy angustiada, debido a una intervención quirúrgica no se puede hacer cargo de su marido y lo ingresa en una residencia pero le duele dejarle allí y se siente culpable. Comenta que le sacará de allí cuando ella se recupere. Rompe a llorar.

<b>SEGUNDA FASE</b>	<b>Problemas / observaciones</b>
<b>Familiar 4</b>	Ante la necesidad de dedicarse tiempo para ella deja a su marido 4 horas al día en el centro. Necesita ayuda de una persona en casa ya que ella sola no es capaz de atender a su marido.
<b>Familiar 5</b>	Comenta que han disminuido las relaciones sociales por cuidar a su madre. Siente que tiene necesidad de información acerca de la enfermedad. Expresión triste, comenta que lo que más le duele es recordar cómo era su madre antes de padecer la enfermedad.

<b>TERCERA FASE</b>	<b>Problemas/ observaciones.</b>
<b>Familiar 6</b>	<p>Su marido de lleva tres años ingresado en el centro todo el día.</p> <p>Curso de la enfermedad: comenzó con alteraciones del estado de ánimo y la conducta, ahora él presenta una dependencia total para todas las actividades de la vida diaria.</p> <p>Problemas del cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ella refiere que el comportamiento de su marido y la enfermedad le ocasionaba una gran preocupación, angustia, ansiedad... actualmente en tratamiento con antidepresivos. DEPRESIÓN.</li> <li>- Al tener que cuidar de su marido dejó las amistades, disminuyó el tiempo de ocio y el tiempo para dedicarse a sí misma.</li> <li>- Se sentía cansada, desbordada...Se resistió a llevarlo al centro de día por miedo a que no lo cuidaran tan bien como ella. Finalmente ingresó y actualmente él vive en la residencia. Ella acude todas las tardes.</li> </ul>

---

**Familiar 7**

Su mujer es diagnosticada en 1998 y hace 5 años que está en residencia.

Curso de la enfermedad: comenzó con pérdidas de memoria, alteraciones en el estado de ánimo y la conducta.

Problemas del cuidador:

- Dejó su vida social para dedicarse a ella las 24 horas del día.
- Debido a la imposibilidad de hacerse cargo de ella él solo, necesitó a una persona que le ayudara, posteriormente ingresó en Hospital de Día y en la actualidad está en residencia. Acude todas las tardes desde las 15h hasta que ella se va a dormir.
- Durante la entrevista él comenta: "Cadena perpetua para mí y para ella".

**Familiar 8**

Diagnosticaron a su madre hace 10 años.

Curso de la enfermedad: comenzó con alteraciones en el comportamiento y pérdidas de memoria.

Problemas del cuidador:

- Son varios hermanos pero ella es la que se hace cargo de su madre, cuando su madre no puede vivir sola se la lleva a casa.
- Para atender a su madre dejó el trabajo y disminuyó su vida social, dejó a sus amigos.
- Cuida de ella las 24h hasta que siente la necesidad de ingresarla en el centro.

**Familiar 9**

Su madre fue diagnosticada hace 12 años.

Problemas del cuidador:

- Son tres hermanos pero él es el que cuida de su madre.
  - Va a casa a dormir pero por la mañana va al centro con su madre hasta la noche, no trabaja, no sale con los amigos...
-



## **b) Grupos de autoayuda:**

### **1. Grupo 1. Terapia de grupo.**

Este primer grupo está formado por maridos y esposas de enfermos de Alzheimer que se encuentran en la primera o segunda etapa de la enfermedad. Durante el desarrollo de la actividad cada persona cuenta su experiencia personal y recibe los consejos de los demás. Uno de los problemas más comunes que observo es la necesidad que poco a poco sienten estas personas de dejar a su pareja en una residencia o en un Hospital de Día pero son reacias ya que les invaden sentimientos de culpa y de traición. Expresan miedo a que su pareja no sea tan bien cuidada como en casa pero por otro lado saben que es necesario debido a que se sienten agobiado/as, cansado/as y necesitan tiempo para sí mismos.

En cambio las personas que sí llevan a su pareja a un Hospital de Día o residencia lo recomiendan y comentan la mejoría y el descanso que han experimentado al hacerlo.

### **2. Grupo 2. Terapia de grupo.**

Formado por hijo/as de enfermos de Alzheimer en la primera o segunda etapa de la enfermedad. A diferencia del otro grupo, este está caracterizado por la necesidad de información. Hablan acerca de la enfermedad, de sus causas, del tratamiento, sobre qué hacer ante las diferentes situaciones que se les presentan en el día a día y de la evolución de la enfermedad que presenta su padre o madre.

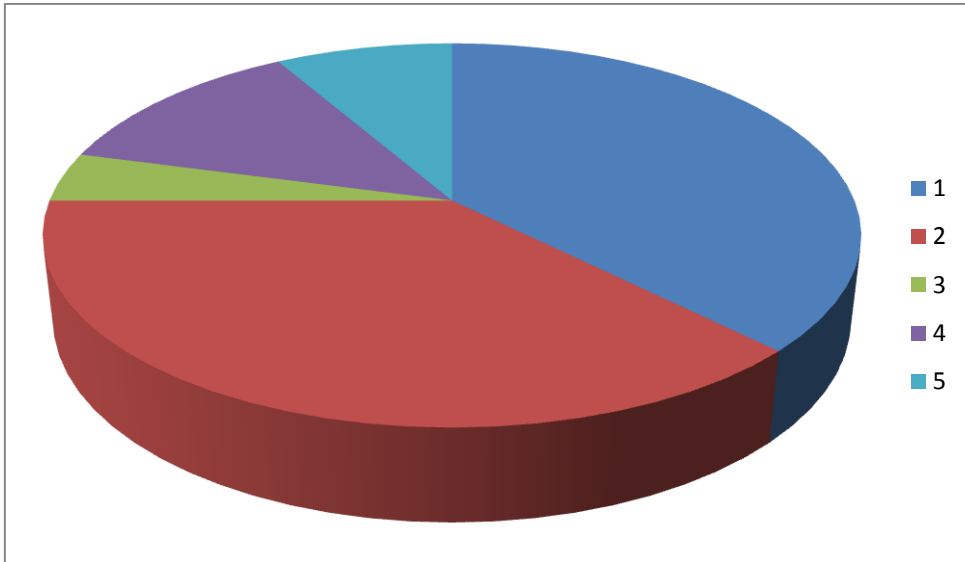
## **RESULTADOS:**

De las 9 personas entrevistadas todas han tenido la necesidad de dejar a su familiar en un Hospital de Día o en una residencia debido a la carga y cansancio que supone cuidarlos las 24 horas.

De las 9 personas entrevistadas todas en mayor o en menor grado han sufrido un aislamiento social, han dejado de mantener relaciones sociales con amigos y familiares para poder atender a su hijo/a, marido o mujer.

De las 9 personas entrevistadas una reconoce estar diagnosticada de depresión y 3 de ellas refieren sentimientos de angustia, desesperanza; dos de ellas rompen a llorar.

De las 9 personas entrevistadas 2 admitieron haber tenido discusiones familiares.



1. Cansancio, sobrecarga. 37,5%
2. Disminución de las relaciones sociales y ocio. 37,5%
3. Depresión. 4%
4. Angustia, desesperanza. 13%
5. Discusiones familiares. 8%

Según el modelo de cuidados de Virginia Henderson las necesidades básicas que se ven afectadas son:

1. Dormir y descansar.
2. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
3. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
4. Participar en actividades recreativas.
5. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad de conduce a un desarrollo normal y a utilizar los recursos disponibles.

## **Diagnósticos:**

El resultado del análisis de la información da lugar a los siguientes diagnósticos:

**1.Cansancio del rol de cuidador** r/c carece de recursos que le permiten tener un descanso de los cuidados, excesivo número de actividades o responsabilidad de los cuidados las 24h del día m/p preocupación por la posible institucionalización de la persona cuidada, abandono de la vida social, conflictos familiares, labilidad emocional.

Conforme evoluciona la enfermedad, el paciente se va volviendo dependiente y es el familiar quien tiene que asumir todos los cuidados. Es en la tercera fase de la enfermedad en la que el familiar tiene que asumir el cuidado del enfermo las 24 horas del día y manifiesta una dificultad para seguir asumiendo ese papel. La mayoría de cuidadores acaban ingresando a su familiar en una residencia pero pese a eso existen estudios que demuestran que el estrés de las cuidadoras no desaparece después del ingreso. (7)

**2.Déficit de actividades recreativas** r/c entorno con pocas o ninguna posibilidad de distracción o entretenimiento m/p deseos de hacer algo.

Debido a la necesidad de atención que requiere este tipo de pacientes, lo primero que se ve alterado en los familiares es el ocio, existe una relación inadecuada entre el tiempo de trabajo y el de ocio. Estos dejan de participar en actividades lúdicas incluso llegan a descuidar sus necesidades ya que tienen que estar al cuidado del enfermo las 24 horas del día.

**3.Deterioro de la interacción social** r/c carencia de compañeros o personas significativas m/p observación de conductas de interacción familiar o social ineficaces.

Este diagnóstico nombra una situación en la que el intercambio social de la persona es insuficiente. En varias ocasiones los familiares nombran el hecho de haber perdido las amistades e incluso haber llegado a dejar el trabajo.

**4.Afrontamiento ineficaz** r/c sentimientos de incertidumbre o falta de control, falta de preparación para el manejo de los agentes estresantes m/p percepción de incapacidad para afrontar la situación, sensación de fatiga, alteración del patrón del sueño.

Este diagnóstico se da en aquellas personas que no han sabido adaptarse a su nueva situación ya que manifiestan sentirse agobiadas, desbordadas y desesperadas.

Ante la nueva situación familiar y según evoluciona la enfermedad algunos cuidadores sienten que no son capaces de afrontar las situación y en algunos casos pueden llegar a sufrir una enfermedad mental como la depresión.

Esto es debido en muchas ocasiones a la incapacidad para estar a la altura de sus propias expectativas.

**5. Conocimientos deficientes** r/c la persona no ha recibido nunca información m/p manifestación del problema verbalmente.

Este diagnóstico se manifiesta sobre todo en aquellos cuidadores de personas que se encuentran en la primera y segunda etapa de la enfermedad, y va variando según la evolución del paciente. Manifiestan tener dudas acerca de la enfermedad, de su evolución, de los síntomas, del tratamiento, y de los cuidados diarios del enfermo.

**6.Interrupción de los procesos familiares** r/c cambio de los roles familiares, cambio del estado de salud de un miembro de la familia m/p modificación de las tareas asignadas.

Se produce un cambio en el funcionamiento familiar, debido al cambio de salud del paciente, el familiar (hijos y maridos o esposas) tiene que asumir situaciones y responsabilidades que nunca antes había asumido como la toma de decisiones o la realización de las tareas del hogar.

Debido al número de diagnósticos detectados decido desarrollar en profundidad aquel que se da con más frecuencia entre los cuidadores:

**Cansancio del rol de cuidador** r/c carece de recursos que le permiten tener un descanso de los cuidados, excesivo número de actividades o responsabilidad de los cuidados las 24h del día m/p preocupación por la posible institucionalización de la persona cuidada, abandono de la vida social, conflictos familiares, labilidad emocional.

### **Objetivo NOC:**

**Salud emocional del cuidador principal. 2506.** Bienestar emocional de un cuidador familiar mientras se atiende a un miembro de la familia.

### **Intervenciones NIC**

**Apoyo al cuidador principal. 7040.** Suministro de la necesaria información, recomendación y apoyo para facilitar los cuidados primarios al paciente por parte de una persona distinta del profesional de cuidados sanitarios.

Actividades:

- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
- Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.
- Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés.
- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.
- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental.
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo.
- Promover la red social de cuidadores.
- Identificar fuentes de cuidados prolongados.
- Informar al cuidador sobre los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.

**Aumentar el afrontamiento. 5230.** Ayudar al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios o amenazas perceptibles que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana.

Actividades:

- Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia.
- Ayudar a identificar objetivos adecuados a corto y largo plazo.
- Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre la situación estresante.
- Alentar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.

- Ayudar al cuidador a resolver los problemas de una forma constructiva.
- Animar la implicación familiar.
- Favorecer las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes.
- Fomentar las actividades sociales y comunitarias.
- Ayudar al paciente a identificar sistemas de apoyo disponibles.

**Objetivo NOC:**

**Salud física del cuidador principal. 2507.** Bienestar físico de un cuidador familiar mientras atiende a un miembro de la familia.

**Intervenciones NIC:**

**Manejo de la energía. 0180.** Regulación del uso de la energía para tratar o evitar la fatiga y mejorar las funciones.

Actividades:

- Ayudar al paciente a priorizar actividades.
- Enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga.
- Ayudar al paciente a identificar las tareas que pueden ser realizadas por otros familiares y amigos en casa para evitar o aliviar la fatiga.
- Facilitar la alternancia de periodos de reposo y actividad.
- Animar a la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones.
- Controlar la ingesta nutricional para asegurar recursos energéticos adecuados.
- Facilitar actividades de recreo.
- Ofrecer ayudas para favorecer el sueño. Fomentar siestas si resulta apropiado.

**CONCLUSIONES:**

La enfermedad de Alzheimer no sólo es una enfermedad del enfermo sino que también afecta en gran medida al cuidador, tanto es así que los cuidadores de personas con Alzheimer están sujetos a multitud de problemas tanto físicos como psicológicos derivados del cuidado. Estos problemas comienzan en el momento del diagnóstico, aumentando durante el desarrollo de la enfermedad de su familiar y continúan incluso después del fallecimiento del enfermo.

Es necesaria una atención integral no sólo al enfermo sino también al cuidador, ya que este es también objeto de múltiples problemas que requieren la atención de enfermería y es necesario que, además, goce de un bienestar físico y mental para proporcionar unos cuidados óptimos al enfermo.

Enfermería tiene un papel muy importante en este tipo de pacientes, en primer lugar es esencial la detección de cuidadores que necesitan ayuda ya que muchos son reacios a solicitarla hasta que no sufren un malestar intenso. Esta detección la deben realizar aquellos profesionales que estén en contacto con cuidadores y que también trabajen con el enfermo.

La educación sanitaria es fundamental, enseñar a los cuidadores estrategias de cuidado que faciliten las tareas y les permitan mantener su salud física y emocional así como informar sobre la enfermedad y sobre diferentes asociaciones de familiares en los que pueden encontrar tanto información como apoyo.

Las ventajas que nos proporciona realizar este tipo de trabajo en enfermería son:

- El trabajo de campo permite acercarnos al objeto de estudio, nos proporciona una vinculación directa con lo estudiado, nos permite no sólo ver la realidad sino entenderla.
- El trabajo de campo es una herramienta para la investigación en enfermería que nos permite ampliar conocimientos y así desarrollar nuestra profesión.
- La implantación de los planes de cuidados permite unificar las actuaciones y disminuir la variabilidad dentro de nuestra profesión.

#### **AGRADECIMIENTOS:**

A la asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFEDAZ), a todos los profesionales que trabajan en ella y que me han permitido integrarme en su asociación y participar en las actividades.

A los pacientes y cuidadores por su confianza y sinceridad.

A mi tutor, Pedro Pérez Soler por haberme guiado en la realización de este trabajo.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

- (1) López-Ibor Aliño JJ, Valdés Miyar M. DSM-IV-: Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Madrid: Masson;2003.p.168-180.
- (2) Guillén F, Pérez J, Petidier R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier- Masson; 2008.p.705
- (3) Gil B. Enfermería geriátrica: clínica y práctica. En: García A, Mora B, Noguera L. Cuidados de enfermería al anciano con demencia cortical y subcortical. Madrid: Paradigma; 1994.p.592.
- (4) Kother I, Gnam E. Manual de geriatría: el cuidado de las personas mayores. Madrid: Editex; 2003.p.355-356.
- (5) Intervenciones enfermeras ante las alteraciones geriátricas. En: Cobo JC, Cordon F, Guerrero MC. Alzheimer. La enfermedad del olvido. Barcelona: Elsevier-Masson; 2001.p. 235.
- (6) Menéndez Y, Selmes J, Toledano A. Más de la mitad de los ex cuidadores de enfermos de Alzheimer afirman que volverán a cuidar a su familiar de la misma manera. *Memori@*. 2011;1(30): 6-11.
- (7) El Alzheimer: un reto para la enfermería. En: Ducharme F, Lévesque L. Dar apoyo a los cuidadores cuando sus familiares con demencia ingresan en una residencia. El contexto de estudio: las cuidadoras olvidadas. Barcelona: fundación La Caixa; 2005.p.107-114
- (8) Menéndez Y, Selmes J, Toledano A. La comunicación: la clave del éxito en la tarea de cuidar. *Memori@*. 2008;1(23):6.
- (9) Ramírez Díaz SP, Gil Gregorio P. Guía práctica para cuidadores de enfermos de Alzheimer: la enfermedad de Alzheimer, día a día con el enfermo. 3º ed. Madrid: Arturo Editores; 2007.
- (10) Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros: revisión crítica y guía práctica. 8ª ed. Barcelona: Elsevier-Masson; 2008.
- (11) Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C, Navarro Gómez MV. De la teoría a la práctica: el pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI.3º ed. Barcelona: Elsevier-Masson; 2004.
- (12) Heather Herdman T. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación, 2012 - 2014. Barcelona: Elsevier; 2012.



(13) McCloskey Dochterman JC, Bulechek GM, Butcher HK. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 4º ed. Barcelona: Elsevier; 2009.

(14) Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 4º ed. Barcelona: Elsevier; 2004.

(15) Arroyo Mena C, Díaz Domínguez M, Domínguez Martínez A, Estévez Jimeno A, García López B, García Rico C, et al. Atender a una persona con Alzheimer. Madrid: Caja Madrid Obra Social; 2008.

## **ANEXOS:**

### **Anexo 1**

#### Cuestionario:

- ¿Hace cuánto le diagnosticaron la enfermedad?
- ¿Cuándo le diagnosticaron a su familiar la enfermedad, sabía lo que era el Alzheimer? ¿Qué conocimientos tenía sobre la enfermedad? ¿De qué información disponía?
- ¿Cómo lo afrontaron? ¿Qué recursos tenía?
- ¿En caso de que no supiera qué era la enfermedad, o tuviera información insuficiente, dónde se informó? Asistió a cursos, charlas...
- ¿A pesar de toda la información obtenida, piensa que es insuficiente?

Dependiendo del estadio de la enfermedad, de las necesidades del enfermo, de si es autónomo o dependiente...

- ¿Cuánto tiempo dedica al día para estar con la persona?
- ¿Qué tipo de tareas realiza?
- ¿Dispone de un cuidador remunerado?
- ¿Ha recibido algún tipo de ayuda económica, sociosanitaria?
- ¿Cómo ha influido en su vida diaria? ¿Ha notado que ha tenido que dejar de hacer cosas o de estar con otras personas, amigos, familiares...? ¿Ha tenido que dejar el trabajo?
- ¿Cómo es la relación con su familiar? (sentimientos de enfado o tensión, sentimientos de indecisión acerca del cuidado...)
- ¿Cómo se siente tanto física como psicológicamente (cansado, enfadado, con miedo...)? ¿Ha percibido algún deterioro en su salud?
- ¿Se ha planteado llevar al familiar a una residencia? ¿Por qué?

