



**Universidad de Zaragoza
Escuela de Ciencias de la Salud**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2012/2013

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Programa de educación dirigido a cuidadores de enfermos de Alzheimer

Autora: María Calahorra Pérez

Tutora: Isabel García Ballarín

ÍNDICE

Resumen.....	3
Introducción.....	4-5-6
Objetivos del trabajo.....	7
Metodología.....	8-11
Desarrollo. Programa de educación.....	12-14
Conclusiones.....	15-16
Anexos.....	17-24
Bibliografía.....	25-28

RESUMEN

- **Introducción**

El Alzheimer es una enfermedad que vive y sufre el propio enfermo, pero cuyo impacto en el cuidador principal hay que tener presente. La sobrecarga que soporta el cuidador puede llegar a ser muy significativa y conllevar cambios a nivel físico, psíquico, social y económico, y además, puede ser la causa de la aparición de problemas dentro de la estructura familiar. Es por ello, por lo que se ofrece a los familiares y personas cercanas al enfermo la oportunidad de valorar su situación y aceptar la ayuda de profesionales de la salud, redes de apoyo, y actividades que den asistencia a este tipo de situaciones.

- **Objetivos**

Los objetivos se basan en realizar un programa de educación dirigido a cuidadores de enfermos de Alzheimer, y destacar el rol que ejerce el personal de Enfermería como profesional de apoyo y de referencia para el cuidador.

- **Métodos**

Este estudio es descriptivo transversal. Se ha iniciado este trabajo con una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Science Direct, Cuiden Plus, Scielo y Dialnet. Los artículos seleccionados están publicados en los últimos quince años, en idioma castellano, y accesible a texto completo. Esta revisión ha sido complementada con guías prácticas y libros relacionados con el tema a tratar.

- **Conclusiones**

Destacan las siguientes conclusiones: la persona que realiza la función de cuidador principal es, en muchas ocasiones, una mujer. El cuidado de un enfermo de Alzheimer puede llegar a ocasionar graves problemas de salud en la persona cuidadora, y cambios en la dinámica familiar. El personal de Enfermería es un pilar fundamental que da soporte y atención al enfermo y a la familia.

INTRODUCCIÓN

El cambio demográfico observado durante estos últimos años ha provocado un aumento de la esperanza de vida. De forma paralela, esta situación ha conllevado un aumento de la población anciana. ⁽¹⁻³⁾ Este grupo de población son personas con una mayor vulnerabilidad a tener enfermedades crónicas que producen desgaste físico, psíquico y funcional, requiriendo así un mayor cuidado y atención. Entre esas enfermedades están las de afectación neurológica, entre las que destacan las demencias. ^(1,4,5)

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2011, existen a nivel mundial 35'6 millones de personas con demencia, cifras que podrían duplicarse para el año 2030. ^(6,7) En España, son más de 600.000 las personas que padecen esta enfermedad. ^(1,8,9) La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más común, constituyendo aproximadamente entre el 75% y 87% de los casos. ^(10,11)

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva, irreversible e incurable ^(5,11 ,12), que aparece con mayor frecuencia a partir de los 60 años. ⁽¹⁾ Es un tipo de demencia caracterizada por un progresivo deterioro cognitivo y funcional que afecta de forma negativa al desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD). ^(12, 13)

Este proceso afecta a las áreas del pensamiento, del comportamiento, del lenguaje y de la memoria. ⁽¹¹⁾ Comienza presentando síntomas neurológicos que van empeorando con el paso del tiempo pudiendo llegar a perder gran parte de capacidad para la independencia y autonomía. ^(1,13)

El incremento del grado de dependencia hace que la persona deba disponer de un/a cuidador/a que le proporcione los cuidados que él necesita. ^(3,7,12,14)

El cuidador principal (CP) es el punto de apoyo del enfermo y soporta las consecuencias de la enfermedad ⁽¹⁵⁾, siendo la mayoría de ellos mujeres de mediana edad, cuyo parentesco es hija o cónyuge. ^(2,16)

Son personas que se hacen cargo de los aspectos mentales, sociales y económicos, conforme va evolucionando la enfermedad. Se dedican a suplir

las necesidades del enfermo, las cuales aumentan de forma proporcional a la evolución del proceso. En su día a día, se enfrentan a situaciones difíciles de afrontar que le influyen de forma negativa, tanto física como emocionalmente, desencadenando alteraciones en su estilo de vida, en sus actividades de ocio, aislamiento social, cambios en la relación enfermo-cuidador, etc. ^(14,17,18,19) Este ambiente provoca que poco a poco vaya postergando sus deseos, aspiraciones, relaciones sociales, etc., para ocuparse y atender en su totalidad al enfermo. ^(1,7,20)

Esta sobrecarga se convierte en una serie de complicaciones físicas, como son el cansancio, cefaleas, alteración del sueño, deterioro inmune y dolor en aparato locomotor; psíquicas donde pueden destacarse ansiedad, depresión, insomnio; y, también socioeconómicos. ^(17,19) Algunos autores lo denominan "síndrome del cuidador". ^(4,15,21)

También, pueden generarse grandes cambios en la estructura de la familia, en sus roles y conductas, dando como consecuencia una crisis que desestabiliza la familia, afectando en mayor medida al cuidador principal puesto que es el que arrastra el mayor peso físico y emocional de los cuidados. ^(4,7)

Es necesario ofrecer cuidados a una persona dependiente, pero no hay que dejar de lado el propio cuidado. El cuidador debe dedicar tiempo para sí mismo, para sus actividades, desconectar de la rutina, para tomar fuerzas y seguir con su labor.

Por todo ello, es importante elaborar programas, dirigidos a estos cuidadores, que propongan estrategias para mejorar su calidad de vida y también del enfermo que recibe los cuidados, proporcionando apoyo y bienestar personal, social y emocional. ⁽²²⁾ Una calidad de vida adecuada y digna empleando los recursos disponibles, que permita vivir el día a día de una forma más gratificante. Por esta razón el enfermero/a es fundamental en la creación y participación de estos programas educativos.

El personal de Enfermería tiene conocimiento sobre la enfermedad, tiene una relación más cercana con el enfermo, conoce los miedos y

preocupaciones del cuidador, da soporte integral a la familia, y en definitiva, interviene en la promoción de la salud del enfermo y de los cuidadores. Mantener su desarrollo personal influirá positivamente en su papel de cuidador. ^(11,17,23)

OBJETIVOS

Los objetivos de este trabajo son:

- Diseñar un programa de educación para la salud dirigido a los cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- Determinar la importancia de la función del personal de Enfermería en este tipo de demencia.

METODOLOGÍA

El trabajo se basa en un estudio descriptivo transversal sobre la Enfermedad de Alzheimer y los cuidadores.

Para desarrollar el Trabajo de Fin de Grado de Enfermería de la Universidad de Zaragoza, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos como son Sciverse-ScienceDirect, Dialnet, Cuiden y Scielo, en la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud.

A continuación se expone una tabla donde se indica detalles de las bases de datos empleadas, palabras clave y número de artículos, especificando los que han sido encontrados y utilizados.

Base de datos	Nº artículos encontrados	Nº artículos utilizados	Palabras Clave
SCIENCE DIRECT	17	9	"Demencia", "cuidador", "Alzheimer"
DIALNET	2	2	"aprendizaje", "Alzheimer", "atención", "cuidador"
CUIDEN PLUS	11	7	"Cuidador", "demencia", "Alzheimer", "familia",
SCIELO	7	6	"cuidador", "calidad de vida", "sobrecarga", "perfil", "Enfermería", "Alzheimer", "apoyo", "salud", "cuidados", "familiar"
Total	37	24	

La selección de los artículos ha seguido los siguientes requisitos. En primer lugar, que estuvieran publicados dentro de los últimos quince años, que se pudiera acceder al texto completo del artículo, y cuyo idioma fuese el castellano. En segundo lugar, que el tema central debía corresponder a la enfermedad de Alzheimer, la formación, rasgos propios del cuidador principal, y educación y apoyo a los cuidadores.

Las referencias de libros y de guías clínicas se han consultado en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud. Cabe destacar que las palabras clave utilizadas para la búsqueda en la biblioteca han sido similares a las citadas previamente.

Para cumplimentar la información obtenida, se visitó AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer) con el objetivo de conocer qué tipo de servicios prestan a cuidadores y familiares, así como los valores que la sustentan. AFEDAZ es una entidad sin ánimo de lucro, de iniciativa social creada en 1992. Su labor está centrada en atender las necesidades de los cuidadores de enfermos de Alzheimer y/u otros tipos de demencias. Para ello, ofrecen a estas familias una serie de servicios y medidas facilitando su asistencia y la mejora en su calidad de vida. Esta asociación proporciona información y asesoramiento jurídico, trata los temas acerca de la incapacitación del enfermo, ofrece apoyo psicológico y la posibilidad de asistir a grupos de ayuda mutua. De igual forma, permite la participación y voluntariado de los ciudadanos. Además, existen servicios ofertados como son: ayuda al domicilio, fisioterapia, terapia ocupacional, asistencia médica, centros de día/residencias CAI-AFEDAZ, etc.

Es muy importante también prestar atención y formación a los cuidadores, de los que depende, en gran medida, la continuidad de los cuidados de estas personas. Sin embargo, este es un aspecto que las asociaciones no pueden ofrecer puesto que carecen de la formación necesaria.

El personal de Enfermería, como componente de programas educativos, sí que dispone de la competencia necesaria para la atención de este colectivo. La tarea como profesionales desde Atención Primaria se centra en proporcionar apoyo técnico y emocional al cuidador principal. Además, se evalúa la destreza del cuidador, determinando así el grado de instrucción que necesita sobre los procedimientos de los cuidados. Por otro lado, la continuidad de los cuidados desde el momento inicial de la enfermedad hasta el final, garantiza la atención al cuidador y los cuidados terminales que pueda necesitar. En el caso de que la familia decida institucionalizar al enfermo, la labor de enfermería es aconsejar en la elección del lugar adecuado, y ayudar en el proceso de delegación del cuidado de la persona. En definitiva, el personal de Enfermería tiene el objetivo de ayudar a los enfermos de Alzheimer, pero también a los cuidadores en su proceso del cuidado conservando su calidad de vida.

El propósito de este proyecto es elaborar un programa de educación para los cuidadores de enfermos de Alzheimer. El envejecimiento de la población junto con la dependencia que presentan muchas personas mayores hace que sea necesario considerar esta situación actual como un problema social, familiar y de salud.

La dependencia requiere, con el paso del tiempo, que haya una persona que cuide del enfermo de Alzheimer. Por ello, se cree necesario desarrollar proyectos de educación dirigidos a grupos de cuidadores de enfermos de Alzheimer, desde una perspectiva sanitaria, por las repercusiones físicas y psíquicas que conlleva el cuidado de estos enfermos.

Las intervenciones grupales son lugares de encuentro con otras personas que conocen bien las realidades de las que se habla. A diferencia de las individuales, la reunión entre varias personas permite compartir experiencias personales como cuidadores, intercambiar información sobre la enfermedad y las ayudas disponibles, aconsejarse unos a otros y expresar emociones. Es una oportunidad para relacionarse con otros cuidadores, conocer más la enfermedad y los recursos, y discutir con otros de problemas similares, contribuyendo así a una mejor preparación para hacer frente a los cuidados.

La información acerca de la población a la que va dirigido el programa, las características de las actividades que lo componen y los recursos necesarios para realizarlo se detallan en el anexo 1.

Descripción de las sesiones

El Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores de enfermos de Alzheimer consta de las siguientes sesiones, brevemente expuestas:

1. Enfermedad de Alzheimer

Se proporcionará información sobre esta enfermedad y los cambios que pueda presentar, tanto en comportamiento como en su vida diaria. Además, se hablará de la relevancia que tienen los cuidadores, en el proceso y en la vivencia diaria de esta enfermedad.

2. Memoria

Una de las características de esta enfermedad es la progresiva pérdida de memoria que presentan un gran número de estos pacientes. Por esta razón, en esta sesión se indicarán aquellas actividades que fortalecen la capacidad de recordar y enlentecen el deterioro de la memoria.

3. Comportamiento

Los enfermos de Alzheimer, experimentan cambios en su comportamiento, adquiriendo actitudes agresivas, cambios de humor inesperados, etc. En esta sesión, se quiere informar a los cuidadores sobre cómo se pueden afrontar estas situaciones, las actitudes que han de mantener y sobre las causas que han podido desencadenar este tipo de comportamiento.

4. Comunicación

El deterioro de la comunicación en esta enfermedad es característico y está presente desde las primeras fases de su evolución. Poco a poco, el enfermo irá perdiendo fluidez y capacidad en el habla, afectando a la comunicación interpersonal. Esta sesión se centrará en identificar actitudes y recomendaciones para su mejora.

5. Recursos sociosanitarios

La carga que presenta el cuidador de un enfermo de Alzheimer es gravosa. En esta sesión, se proporcionará información acerca de cómo obtener recursos tanto económicos como asistenciales: centros de día, residencias, etc., y también, se informará sobre el apoyo que desde un punto de vista sanitario puede aportar el centro de salud a los problemas derivados de su rol de cuidador.

DESARROLLO

El desarrollo de las distintas sesiones que constituyen el programa de educación tiene como fin alcanzar los siguientes objetivos:

- Identificar los aspectos más relevantes sobre la enfermedad del Alzheimer.
- Informar a los cuidadores sobre estrategias para cuidar a la persona afectada de Alzheimer.
- Dar apoyo a los cuidadores, dada la carga tanto física como psíquica que supone el cuidado de estos enfermos.

El planteamiento de las sesiones es el que se propone a continuación:

SESIÓN 1: Enfermedad de Alzheimer

Durante la primera sesión se proporcionará información sobre la enfermedad, síntomas y características más relevantes que, después, a lo largo de cada una de las sesiones se irán tratando: memoria, comunicación, comportamiento, recursos sociosanitarios.

Para comenzar se realizará una presentación de los asistentes. Explicarán las experiencias que han tenido como cuidador, de tal forma que el resto de los compañeros podrá participar dando opiniones, recomendaciones,...

Con esta primera toma de contacto logramos que el cuidador manifieste todas aquellas dificultades o problemas que haya experimentado en su relación con el enfermo.

Una vez se hayan presentado todos, cumplimentarán una serie de preguntas en las que se evaluará el grado de sobrecarga que presentan como cuidadores. (Anexo2: Test de Zarit-Escala de Sobrecarga del cuidador)

SESIÓN 2: Memoria

En esta sesión, se expondrá una presentación explicando brevemente que es la "memoria" y su clasificación. Conforme se vayan describiendo los distintos tipos de memoria, los cuidadores pueden interactuar, contando experiencias en relación a este tema. (Por ejemplo: olvidar en qué calle estaba, no recordar acontecimientos, palabras, conversaciones,..., etc.) (Anexo 3)

Una vez hecha la puesta en común, se darán consejos de cómo actuar ante estas situaciones. (Anexo 4)

SESIÓN 3: Comportamiento

La sistemática llevada en esta tercera sesión será diferente a la anterior. Primero serán los cuidadores los que relaten situaciones de falta de afrontamiento, añadiendo aquellas situaciones que no hayan sido comentadas. A continuación, se hará una reflexión de por qué aparecen cambios de conducta (anexo 5) y se darán pautas de cómo actuar (anexo6).

Los cambios conductuales que presentan surgen como consecuencia de las modificaciones que ocasiona la propia enfermedad, o por la reacción ante modificaciones producidas en la vida cotidiana (cambios en la rutina). Entre estas conductas se encuentran: agresividad, ansiedad, agitación, insomnio, depresión, alucinaciones, etc.

Estos cambios de conducta son frecuentes que surjan durante el transcurso de la demencia. Su aparición aumenta la sobrecarga que soporta el cuidador, y puede conllevar grandes dificultades para la convivencia familiar. Por ello, es importante conocer unas pautas generales como guía para manejar esas situaciones y evitar así que desemboque en mayores problemas.

SESIÓN 4: Comunicación

La cuarta reunión va dirigida a la comunicación entre cuidador y enfermo. Los cambios que se van a producir y la importancia de no perder esta comunicación.

En primer lugar se hará una explicación sobre la comunicación, la diferencia entre comunicación verbal y no verbal, poniendo de relevancia la importancia de la comunicación no verbal. (Anexo 7)

Por último, se hará una puesta en común sobre experiencias vividas por los participantes respecto a esta etapa de la comunicación.

SESIÓN 5: Recursos socio-sanitarios

A nivel nacional se ha implantado como consecuencia de la incidencia de esta enfermedad una serie de ayudas, tanto económicas como asistenciales, para completar el cuidado y atención al enfermo de Alzheimer.

Durante esta sesión, se informará a los cuidadores sobre los distintos recursos disponibles, con el fin de que puedan gestionar su tiempo libre.

Además, se explicarán otro tipo de alternativas como son: los centros de día, ayudas a domicilio, residencias temporales o permanentes, y otro tipo de organizaciones y asociaciones dedicadas a la enfermedad del Alzheimer (anexo 8).

Para resolver cualquier duda que puedan tener los cuidadores, en esta sesión asistirá un profesional que forma parte de una asociación dedicada a la enfermedad del Alzheimer, el cual asesorará y dará información más detallada sobre este tipo de ayudas.

Por último, para finalizar esta sesión, se proporciona una hoja para la evaluación y valoración de las diferentes sesiones, expresando sus opiniones.

CONCLUSIONES

1. Son muchos los estudios que coinciden en que el papel de cuidador principal es representado por la mujer, siendo ésta cónyuge o hija del enfermo.^(2,10,18,20,24) Todas ellas, muestran un perfil similar caracterizándose por estar casadas, ser amas de casa^(18,20), tener un nivel de estudios medio-bajo^(2,10,18,20,24), y convivir con el enfermo o en proximidades cercanas.^(2,10,18,21) Esto corrobora que actualmente el papel de la mujer como cuidadora sigue vigente conforme el paso de los años, pues la mujer siempre ha estado al cargo del hogar, de los hijos, del marido, de las personas dependientes, etc.

2. Los cuidadores tienden a presentar una serie de síntomas o problemas como consecuencia del trabajo que supone el cuidado de un enfermo de Alzheimer. Junto a estos síntomas, las repercusiones bio-psico-sociales causadas hacen que se consideren a éstos como un grupo de riesgo, por lo que es necesario adoptar recursos y medidas de salud orientados a la atención y asistencia del cuidador.^(19,21)

3. Existen casos de mujeres que compaginan su rol de cuidadora con su trabajo laboral, produciendo un incremento de la sobrecarga soportada. Así se observa en el estudio de Toribio-Díaz et al.⁽²⁾, en donde un 36% continúan con su trabajo, un 13% redujo su jornada, e incluso un 5'4% tuvo que abandonarlo para garantizar el cuidado al enfermo de Alzheimer. Esta cuestión justifica cualquier trabajo en la línea de ayuda al papel de la mujer como cuidadora.

4. Una de las repercusiones del diagnóstico de Alzheimer es el desajuste originado en las relaciones familiares: cambios económicos, organización de tareas y asignación de roles, etc. Atendiendo a este hecho, existen estudios que inciden en la importancia de realizar programas dirigidos no sólo al cuidador principal, sino a la familia. De esta forma, la ayuda prestada por el sistema familiar, es fundamental para contrarrestar la sobrecarga del cuidador principal.^(8,25)

5. Existen autores que destacan la relevante labor del personal de Enfermería en esta dura etapa, dando apoyo moral y soporte integral a la familia y asesorando sobre los recursos para ayudar al cuidado del enfermo. ^(8,23) Este hecho es valorado de igual forma por Martínez Cepero FE ⁽²⁴⁾ y Balbás Liaño VM ⁽¹¹⁾, el cual añade que es el equipo de Enfermería el que proporciona bienestar al enfermo y a la familia, impidiendo el sufrimiento y dolor.

6. Diversos estudios coinciden en la existencia de un déficit de conocimientos en el cuidado sobre el enfermo de Alzheimer. Los cuidadores refieren no sentirse preparados para asumir el cuidado. Muchos no tienen la capacidad para interpretar los síntomas propios de la enfermedad, ya que no disponen de instrucciones ni conocimientos. ^(20,26,27) Por ello, es necesario fomentar la formación, educación y aprendizaje del cuidador, para así mejorar la construcción de estos especialistas del cuidado.

La sensibilización de la sociedad es un punto fundamental para conseguir la evolución y mejora de esta situación de dependencia. Los ciudadanos deben de recapacitar y darse cuenta de que se necesita la participación de todos para lograr una mayor atención y más recursos para garantizar un adecuado cuidado a la persona dependiente.

Es una tarea que debe comenzar a desarrollarse con prontitud, pues con el paso del tiempo, el número de personas que requieran cuidados va a ir ascendiendo. Por tanto, hay que reivindicar ayudas y reconocimiento de este colectivo.

ANEXOS

Anexo 1: Programa de Educación

Población diana

El Programa de Educación va dirigido a un grupo de 10 personas para la puesta en común de información y experiencias personales, y resolución de dudas. Estas personas deben tener la característica de ser los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Los participantes serán cuidadores de enfermos cuyo diagnóstico de la enfermedad ha sido reciente en el tiempo. Por otro lado, se admitirán también a aquellas personas que llevan al cuidado del enfermo desde hace mucho tiempo, y que por dificultades en la aplicación de sus cuidados, deciden acudir a estas sesiones con el fin de obtener más conocimientos sobre la materia.

Los cuidadores se captan en el Centro de Salud de Torrero – La Paz cuando acuden como acompañantes a las revisiones periódicas del enfermo. La enfermera que lleva a estos pacientes de Alzheimer, proporciona información al cuidador sobre el programa de salud.

Duración de las sesiones

Las sesiones se realizarán cada 15 días, cuya fecha quedará fijada previamente. La duración cada sesión será de 45 minutos o 1 hora como máximo.

Actividades

Las actividades que se realizarán en las sesiones serán teórico-prácticas, con las que se pretende conseguir valorar la tarea y el esfuerzo de los cuidadores, y facilitar la comprensión y la convivencia con los enfermos a los que cuidan.

Personas encargadas de las sesiones

Las sesiones las llevarán a cabo el personal profesional sanitario, enfermeras/os, psicólogos, trabajadores sociales, consiguiendo así un trabajo interdisciplinar.

Recursos necesarios

Se desarrollarán en una sala habilitada del Centro de Salud, en donde se colocarán sillas en un círculo para una mejor actuación de los participantes. La sala contará también con un ordenador con proyector, y materiales de trabajo (folios, bolígrafos,...).

Redes de apoyo

Junto con la colaboración del equipo sanitario, hay que valorar la actuación de la red de apoyo que disponga cada participante. Entre ellos está la familia, los sanitarios y las asociaciones, a destacar la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (AFEDAZ), Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Huesca (AFEDAH), Federación Aragonesa de Alzheimer, donde se puede localizar las distintas asociaciones que existen en todo el territorio de Aragón. A nivel nacional, encontramos: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA), y Fundación Alzheimer España (FAE).

Anexo 2: Test de Zarit-Escala de Sobrecarga del cuidador.

Nombre _____	Fecha _____	Expediente _____
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una tabla de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen preguntas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>		
¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?		<input type="checkbox"/>
¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?		<input type="checkbox"/>
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de la familia?		<input type="checkbox"/>
¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que su familiar depende de usted?		<input type="checkbox"/>
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuese la única persona de quién depende?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?		<input type="checkbox"/>
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que debería hacer más por su familiar?		<input type="checkbox"/>
¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar?		<input type="checkbox"/>
Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
<p>Interpretación: <47: No sobrecarga 47 a 55: Sobrecarga leve >55: Sobrecarga intensa</p>		

Fuentes: (28)

Anexo 3: Definición y tipos de memoria

¿Qué es la memoria?

La memoria es una de las funciones cognitivas que permite almacenar información, la cual ha sido adquirida a través del aprendizaje. Se trata de muchos procesos neurológicos funcionales interactuando a la vez.

Tipos de memoria

Según el espacio temporal:

Memoria inmediata o a corto plazo: es la capacidad de la persona para usar y repetir información sin necesidad de almacenarla. Está relacionada con la capacidad de atención y concentración. Ejemplos: repetir número de teléfono, cálculos mentales.

Memoria reciente y memoria remota: ambas son un tipo de *memoria a largo plazo*. Es la capacidad de recordar acontecimientos ocurridos hace minutos, días o tras un amplio periodo de tiempo. La diferencia entre ambas está en la localización. La remota se almacena en la corteza cerebral, mientras que la reciente antes de llegar a la corteza, se almacena primero en unos sistemas específicos (llamados límbicos), los cuales son dañados instantáneamente por la enfermedad.

Esta es la razón por lo que es más difícil recordar los hechos recientes, mientras que lo sucedido hace años se recuerda fácilmente.

Ejemplos de m. reciente: comida del día anterior, una noticia actual. Ejemplos de m. remota: hechos de su vida ocurridos hace años (los cuales pueda afirmar su acompañante).

Memoria episódica: capacidad para almacenar la información que se adquiere teniendo en cuenta un contexto de espacio y tiempo. Almacena vivencias y acontecimientos que han sucedido a lo largo de nuestra vida. Debido a su localización, es la primera que se va a ver afectada. Ejemplo: aprender una dirección, una serie de palabras.

Memoria semántica: capacidad para recordar conocimientos generales, culturales, etc. Ejemplo: capital de España.

Fuentes: (29) (30)

Anexo 4: Actuaciones ante pérdidas de memoria

¿QUÉ PUEDO HACER?	LO QUE NO SE DEBE HACER
Realizar ejercicios para recordar: puzzles, jugar a las cartas, hacer crucigramas, ver fotos, leer, pintar,...). Fortalecer la memoria ayudará a retrasar su deterioro.	No tratar al enfermo como un niño.
Dejar que siga realizando tareas del día a día. Por ejemplo, ir a comprar el pan, fruta, labores sencillas del hogar (escobar, fregar, poner la mesa,...). Que las desarrolle poco a poco.	No sobrecargarle de tareas.
Felicitar sus progresos.	Regañarle ni criticarle por su falta o pérdida de memoria.
Mantener la paciencia	Desesperarse y dar por perdida su enfermedad
Minimizar sus problemas para recordar, evitando así que el enfermo se ponga nervioso y agitado por no ser capaz de acordarse de las cosas.	Pensar que al fallar la memoria, no pueden comunicarse ni tener sentimientos.

Fuentes: (15) (31) (32)

Anexo 5: Principales causas de los cambios de conducta

El progreso de la demencia produce unos cambios en el comportamiento del paciente convirtiéndose en verdaderos problemas que hacen necesario una adecuada preparación por parte del cuidador/a. Aunque los enfermos presentan cierta disminución en las capacidades mentales, muchos de ellos conservan la percepción de sentimientos como son la tristeza, la alegría, el miedo, la desconfianza, la vergüenza, y también aquellos relacionados con su familia, con su trabajo laboral, con el lugar donde nació, etc.

La presencia o no de estos comportamientos varía mucho entre las personas, siendo determinante el grado de la enfermedad. Aunque la causa principal de estos comportamientos son los cambios producidos en el cerebro, hay también otros factores externos a la persona, que favorecen la aparición de los comportamientos. Entre estos desencadenantes destacan:

Efectos de la medicación

Los enfermos con demencia son muy sensibles a los efectos de la medicación. Pueden causar estados de confusión, caídas, temblores o mareos, entre otros. Por ello, el inicio y/o modificación de la medicación hay que consultarlos siempre.

Alteración visual-auditiva

Los enfermos de Alzheimer, como todos los demás, pueden presentar dificultades para ver y oír bien. Estos problemas provocan malestar y disminuyen la calidad de vida. Por esta razón, se recomienda llevar un control periódico de la visión y de la audición.

Enfermedades

Los problemas que presenta el paciente con demencia para comunicarse hacen difícil que pueda explicar los síntomas y pedir ayuda. Producen malestar y cambios de comportamientos imprevistos como son la irritabilidad, la ansiedad o la necesidad de caminar. Entre estas enfermedades destacan las infecciones o la fiebre.

Malestar físico

La necesidad urgente de ir al baño, la sensación de hambre o de sed, de frío o de calor, son algunas de las situaciones que el paciente de Alzheimer puede presentar pero que no es capaz de expresar. Esta incapacidad se exterioriza en diferentes comportamientos.

Estimulación

El cerebro es capaz de interpretar todo lo que sucede en nuestro entorno. Sin embargo, en el enfermo de Alzheimer esta capacidad disminuye. Él siente que lo que antes podía comprender ahora es más complicado de entender, provocándole preocupación. Por esta cuestión, se recomienda adaptar el entorno a los niveles de estimulación que el enfermo puede soportar.

Desorientación

A medida que la memoria, la concentración, la percepción y la orientación temporo-espacial disminuyen, el enfermo necesita nuevas formas para situarse en el entorno. Hay que observar en qué lugares (baño, dormitorio...) se reflejan estas pérdidas e identificarlas para favorecer la orientación.

Como cuidadores, es importante observar el cambio de comportamiento en el momento y en el entorno donde se produce, para poder identificar posibles causas, evitando así que vuelva a suceder en un futuro.

Fuentes: (33)

Anexo 6: Actuaciones relacionadas con comportamiento

¿QUÉ DEBO HACER?	LO QUE NO SE DEBE HACER
Conocer la causa de su comportamiento. No son comportamientos intencionados.	Llevarle la contraria o discutir.
Usar un tono de voz adecuado, hablar de forma pausada.	Regañarle
Ante un comportamiento violento, mantener el contacto visual, acercarse lentamente, hablarle en un tono suave, pacífico. Si la situación aumentará de tono, encontrar una salida para buscar ayuda.	Ante un comportamiento violento, NO hay que gritarle.
Intentar llevar su atención a otra actividad. Hablarle de otro tema.	Mostrar miedo, perder la calma, la paciencia.
Si se produce de forma continuada, pedir ayuda a los profesionales médicos.	No emplear la medicación como primera solución.
Pueden ser causa de sentimientos de inutilidad o de cambios en la rutina. Por ello, es aconsejable que sigan realizando tareas cotidianas (véase anexo 4)	No dejar que el enfermo ayude en las tareas del hogar.

Fuentes: (15) (32)

Anexo 7: La comunicación

LA COMUNICACIÓN	
<p>La comunicación es la forma de intercambiar emociones, opiniones, estados de ánimo, información entre dos o más personas. Permite la relación entre los seres humanos.</p> <p>Se distinguen dos modalidades de comunicación que se complementan una a otra: Verbal y No verbal.</p>	
Comunicación verbal	Comunicación no verbal
<p>Se desarrolla por medio de las palabras y la escritura:</p> <p>_lenguaje oral</p> <p>_lenguaje escrito</p>	<p>Se expresa a través de gestos corporales, miradas, expresiones faciales, apariencia (aspecto externo), y el contacto físico.</p> <p>Se realiza de forma inconsciente.</p> <p>Gran parte de la comunicación es no verbal.</p>
Consejos y pautas para mejorar la comunicación	
VERBAL	NO VERBAL
Tono tranquilo, claro. (No usar un tono infantil)	Sonreír (favorece un ambiente tranquilo)
Mirar a los ojos. Mantener la mirada durante la conversación	
Frases cortas, palabras sencillas	Sentarse a la misma altura
Dejar tiempo para que responda	Lugar y momento adecuado
Ser concreto al hablar	Buscar contacto físico para centrar su atención
No hacer preguntas abiertas.	Estar relajada y a una distancia adecuada.
Evitar dar varias instrucciones a la vez	<p>Saber escuchar (dar muestras de que estás recibiendo el mensaje):</p> <p>Coger la mano, caricias, besos.</p>
Llamar por su nombre, para centrar su atención	
Evitar dar órdenes	

Fuentes: (15) (32) (34)

Anexo 8: Recursos socio-sanitarios

RECURSOS SOCIO-SANITARIOS
<p>Tele-asistencia</p> <p>Es un servicio telefónico de apoyo domiciliario que cuenta con un equipo de comunicaciones informático localizado en un centro de atención. Es de carácter social y público/privado.</p> <p>Para disponer de este recurso, es necesaria la instalación de un dispositivo en el domicilio del usuario, a través del cual conecta con la centralita las 24 horas al día. El sistema más común consta de un pulsador que el usuario lleva como colgante, por el cual, y ante cualquier urgencia (caída, mareo, etc.) conecta al presionarlo con la centralita.</p> <p>Este servicio está indicado para:</p> <ul style="list-style-type: none">- Personas mayores que viven solas y/o aisladas socialmente.- Personas mayores enfermas en fases iniciales.- Servir de apoyo a los cuidadores.
<p>Centro de día</p> <p>Son lugares donde se ofrece atención a las necesidades básicas, terapéuticas y socioculturales de las personas con demencia, desarrollando así la autonomía y permanencia en el entorno habitual, al igual que proporcionando descanso a la familia.</p> <p>Los usuarios acuden al centro de forma ambulatoria y pueden permanecer desde la mañana hasta mitad de tarde.</p>
<p>Hospital de día</p> <p>Es un dispositivo asistencial de carácter sanitario al que los usuarios acuden ambulatoriamente. Se caracteriza por la atención específica que se le proporciona al usuario.</p> <p>Se diferencia del centro de día en que este recurso es sanitario y no social, y en el que toda persona que acude al hospital de día es porque necesita una asistencia determinada para conseguir una curación o rehabilitación establecida previamente.</p>
<p>Servicio de ayuda a domicilio (SAD)</p> <p>Este servicio asistencial de carácter público y social, está basado en la atención integral del enfermo en su propio domicilio.</p> <p>Está indicado para aquellas personas que residen en su hogar, pero que requieren ayuda para algunas tareas cotidianas o cuidados básicos (alimentación, higiene,...)</p> <p>Cada caso está supervisado y valorado por los profesionales correspondientes (generalmente trabajadores sociales), los cuales elegirán a la persona adecuada para esa prestación.</p>
<p>Estancia temporal en residencia</p> <p>Es un recurso social que está dirigido a la familia. Está indicado para aquellas familias que tienen a su cargo a una persona mayor y que por alguna circunstancia (enfermedad, intervención quirúrgica, pequeño descanso del cuidador principal,...) necesita que la persona permanezca durante un corto periodo de tiempo en una residencia.</p>
<p>Residencias</p> <p>Es un dispositivo asistencial de carácter social y público/privado. Las residencias son centros donde los enfermos residen, viven. Dependiendo de las características de la persona, se diferencian tres tipos de residencias:</p> <ul style="list-style-type: none">- R. de válidos: están formadas por personas que no requieren ningún tipo de cuidado especial y que son independientes para realizar sus actividades de la vida diaria.- R. de asistidos: constituidas por personas que sí que requieren de cuidados especiales debido a que no son independientes para sus actividades de la vida diaria.- R. mixtas: en ellas conviven ambos tipos de personas.

Fuentes: (15) (35)

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Secanilla E, Bonjoch M, Galindo M, Gros L. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *EJIHPE*. 2011;1(3):105-18.
- (2) Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*. 2013;28(2):95-102.
- (3) Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, López Dolcet MJ, Pons La Laguna JL, Quesada Sabaté M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit*. 2008;22(5):457-60.
- (4) López Gil JM, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009;2(7):332-4.
- (5) Olazarán Rodríguez J, Sastre Paz M, Martín Sánchez S. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*. 2012;27(4):189-96.
- (6) Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud [sede web]. Argentina: OMS [actualizado 11 abr 2012; citado 19 abr 2013]. Proyectos y programas. Salud mental y prevención de la violencia [aprox 3 pantallas]. Disponible en: http://new.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=926&catid=669:----salud-mental-y-prevencion-de-la-violencia&Itemid=236
- (7) Pelayo Blando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de Alzheimer: la visión de las cuidadoras. 2011;7(1).

(8) Esandi Larramendi N, Canga Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22(2):56-61.

(9) De la A a la Z: 2011 Año de la Investigación en Alzheimer [sede web]. España: Alzheimer Internacional 2011 [19 abr 2013]. Enfermedad. [aprox 1 pantalla]. Disponible en:
<http://www.alzheimerinternacional2011.org/enfermedad.html>

(10) Fernández Castillo R, Fernández Gallegos R, López Bueno AB, González Jiménez E, Cañadas de la Fuente GA, González Antón C. Necesidades asistenciales de cuidadores de pacientes con demencia senil. Enferm Comun. 2011;7(1).

(11) Balbás Liaño VM. El profesional de Enfermería y el Alzheimer. Nure Inv. 2005;2(13).

(12) Vargas Escobar LM, Pinto Afanador N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av Enferm. 2010;28(1): 116-28.

(13) Franco Macías E, Suárez González A, Bustamante Rangel A, Gil Néciga E. Enfermedad de Alzheimer. Medicine: Programa de formación médica continuada acreditado. 2011;10(76):5129-37.

(14) Villarejo Aguilar L, Zamora Peña MA, Casado Ponce G. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. Enferm Glob. 2012;11(27):159-65.

(15) Álvarez C. El Alzheimer: la enfermedad y su entorno. Madrid: Ediciones Eneida; 2002.

(16) González Rodríguez VM, Martín Martín C, Martín Prieto M, González Moneo MJ, García de Blas Martínez F, Riu Subirana S. La enfermedad de Alzheimer. SEMERGEN. 2004;30(1):18-33.

- (17) Zabalegui Yárnoz A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porrás D, Rodríguez Higuera E et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a los cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43(3):157-66.
- (18) Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61-8.
- (19) Biurrun Unzúe A. La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2001;36(6): 325-30.
- (20) Ferrer Hernández ML, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*. 2008;12(23):57-69.
- (21) Feldberg C, Florencia Tartaglini M, Alejandra Clemente M, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurol Arg*. 2011;3(1):11-6.
- (22) Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008;19(1):9-15.
- (23) Ubierno Ubierno MC, Regoyos Ruiz S, Vico Gavilán MV, Reyes Molina R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm Clin*. 2005;15(4):199-205.
- (24) Martínez Cepero FE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enferm*. 2009;25(3-4).
- (25) López Casanova P, Rodríguez-Palma M, Herrero-Díaz MA. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. *Gerokomos*. 2009;20(4):167-71.

- (26) Montalvo Prieto AA. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. Av enferm. 2007;25(2): 90-100.
- (27) Gómez Gómez MM. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Invest Educ Enferm. 2007;25(2):60-71.
- (28) Leturia Arrazola FJ, Yanguas Lezaun JJ, Arriola Manchola E, Uriarte Méndez A. La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir. 1ªEd. Madrid: Cáritas; 2001.
- (29) Romero Bravo MJ, Orantes Fernández R. Estimulación cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer: ejercicios prácticos. Alcalá La Real (Jaén): Formación Alcalá; 2010.
- (30) González Rodríguez VM. Funciones cognitivas: concepto y correlación neuroanatómica. En: Toquero de la Torre F, Zarco Rodríguez J, coordinadores. Guía de buena práctica clínica en Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: International Marketing & Communications D.L; 2004. p. 11-22.
- (31) Selmes J, Selmes MA. Guía de actividades diarias o cómo ocupar el tiempo libre de un enfermo de Alzheimer. 3ªed. Madrid: Meditor; 2003.
- (32) Molloy W, Caldwell P. La enfermedad de Alzheimer: una guía práctica para cuidadores y familiares. Barcelona: Paidós Ibérica; 2002.
- (33) Vila Miravent J. Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer. 1ª Ed. Barcelona: Octaedro; 2011.
- (34) Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. Obra Social Fundación "La Caixa".
- (35) Pérez de Heredia Torres M. Principios básicos para la formación del cuidador. En: Brea Rivero M, coordinador. El cuidado y la enfermedad de Alzheimer: formación y asistencia. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2006. p. 15-43.